

Gode hjelpere; ”nesten som en venn”

Personer med utviklingshemming
om gode hjelpere

Marit Haugenes

Gode hjelpere; ”nesten som en venn”

Personer med utviklingshemming
om gode hjelpere

Marit Haugenes



Høgskolen i Nord-Trøndelag

Rapport nr 38

Avdeling for helsefag

ISBN 82-7456-505-3

ISSN 1504-7172

Steinkjer 2007

Forord 1

Dette arbeidet har utgangspunkt i mitt engasjement for tjenesteyting til personer med utviklingshemming og min interesse for studenters utvikling til gode tjenesteytere.

Studien har et kvalitativt grunnlag hvor jeg fokuserer på fenomenet *god hjelp* og *gode hjelpere*. Jeg har valgt å belyse dette fenomenet gjennom fokusgruppeintervju med personer med utviklingshemming. Jeg ønsker her å formidle deres oppfatninger om, og opplevelse av gode hjelpere. Arbeidet har hatt et sosialkonstruktivistisk grunnlag og jeg har benyttet meg av en fenomenologisk analysemetode. Den teoretiske grunnlagsforståelsen har et dialogperspektiv gjennom Martin Bubers forståelse av møter mellom mennesker.

De dataene jeg har fått gjennom å følge to fokusgrupper gjennom fire møter har bidratt til å belyse problemstillingen på en, for meg, god måte. Gjennom analysen av dataene synes det som om personer med utviklingshemming ser sine hjelpere som støttepersoner. Et ønske for relasjonen til disse støttepersonene ser ut til å kunne sammenliknes med et vennskap. Videre kan det se ut som om noen hovedtrekk er sentrale for oppfatninger om gode hjelpere. Disse hovedtrekkene kan sammenfattes til:

- Å være hyggelig og grei
- Å bli godt kjent
- Å arbeide sammen
- Å legge til rette for selvbestemmelse

Det er innholdet i disse hovedtrekkene jeg forsøker å formidle i dette arbeidet. På grunnlag av dataanalysen og min presentasjon av denne, har jeg konstruert tre hjelpere som samlet sett er tenkt å inneha de kvalitetene personer med utviklingshemming formidler som sine ønsker for gode hjelpere.

Datamaterialet fra dette prosjektet, og presentasjonen av dataene vil kunne være interessant for tjenestemottakere og tjenesteytere generelt. I arbeidet som tjenesteytere vil det være forholdet til tjenestemottakere som står i fokus. For studenter som utdanner seg til tjenesteytere kan det også være nyttig å lese om de oppfatningene deltakerne i disse fokusgruppene hadde om god hjelp og gode hjelpere. Denne kunnskapen kan videre danne grunnlag for en debatt om vektleggingen av henholdsvis teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse i utdanning av tjenesteytere.

Dette arbeidet er gjennomført som et mastergradsprosjekt i helsevitenskap. Rapporten ble opprinnelig levert inn som en masteroppgave ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU høsten 2006. Veileder var førsteamanuensis Borgunn Ytterhus.

Oppgaven ble bedømt av førsteamanuensis Ole Petter Askheim, Høgskolen i Lillehammer og professor Jan Tøssebro, NTNU.

Forord 2

Arbeidet med denne masteroppgaven, som en del av en mastergrad i helsevitenskap, har vært spennende og interessant. Fagområdet har gitt mange nye perspektiv, og jeg har truffet mange nye mennesker som har gitt meg spennende innspill og bidratt til utviklingen av ny kunnskap.

Det er mange som fortjener en stor takk for sine bidrag til at jeg har kunnet gjennomføre dette prosjektet. Først og fremst må jeg takke informantene som var villige til å bruke mange timer sammen med meg i fokusgruppene. Tusen takk alle sammen for de bidragene dere har kommet med. Dernest må veilederen min, Borgunn Ytterhus takkes. Hun har hatt grunn til å miste motet flere ganger, men hun har hatt en utrettelig tro på at jeg skulle gjennomføre dette prosjektet. Hennes innstilling er en viktig årsak til at jeg nå har avsluttet arbeidet med masteroppgaven. Tusen takk for din hjelp.

Videre må jeg få takke arbeidsgiveren min Høgskolen i Nord Trøndelag som gav meg mulighet til å gjennomføre prosjektet, og alle kollegene mine ved avdelingen i Namsos som hver på sitt vis har bidratt med spørsmål og kommentarer underveis i arbeidet. Spesielt må jeg trekke fram Turid og hennes stab på biblioteket. Deres tålmodighet med bestillinger og tøyde utlånsgrenser skal man lete lenge etter. Ellen med hennes viktige diskusjonsbidrag og faglige innspill, og Anita som jeg hadde stor nytte av å dele kontor med i en viktig fase av prosjektet fortjener også en spesiell takk. Diskusjonene oss imellom har hatt stor betydning for mitt arbeid.

Til slutt må jeg rette en stor takk til familien min. De har alle vist stor tålmodighet med bøker og papirer i lang tid. Min kjære Kjell-Arne må ha en ekstra takk for viktig teknisk hjelp i datainnsamlingsfasen og for korrekturlesing.

INNHold

1. Innledning	7
1.1 Utgangspunkt for arbeidet; begrunnelse for valg av prosjekt	7
1.2 Problemstilling	9
1.3 Forståelsesramme; vitenskapelig ståsted	10
1.4 Tjenesteyting til personer med utviklingshemming	10
1.5 Hjelpere sett i ulike perspektiv; tjenestemottakere om tjenesteytere	11
1.6 Om innholdet i oppgaven	16
2. Teori	17
2.1 Utviklingshemming	18
2.2 Empowerment	20
2.3 Autonomi versus Paternalisme	22
2.4 Kommunikasjon, relasjon og samhandling	24
3. Metode	27
3.1 Fokusgrupper som datainnsamlingsmetode	27
3.2 Informantene	28
3.2.1 Personer med utviklingshemming som informanter	29
3.2.2 Rekruttering av informanter	30
3.2.3 Informert samtykke og anonymitet	33
3.3 Gjennomføring av undersøkelsen	34
3.3.1 Form	34
3.3.2 Intervjuguide med stimulusmateriale	36
3.3.3 Min rolle som moderator	38
3.3.4 Transkribering	39
3.4 Nærhet til forskningsfeltet	40
3.5 Analysearbeidet	41
3.6 Etiske refleksjoner	42
3.6.1 Tematisering	43
3.6.2 Planlegging	43
3.6.3 Intervjusituasjonen	44
3.6.4 Transkribering	44
3.6.5 Analysearbeidet	45
3.6.6 Verifisering	45
3.6.7 Rapportering	45
4. Personer med utviklingshemming om det å få hjelp	47
4.1 Hjelpere.	48
4.1.1 Støttekontakten	49
4.1.2 De andre	53
4.2 Gode hjelpere	58
4.2.1 Så skal de ikke være så brutal i stemmen	58
4.2.2 Nesten som en venn	61
4.2.3 De gjør det så koselig med alt sammen, og holder det rent og	66
4.2.4 Humøret på topp	68
4.3 Selvbestemmelse	70
4.3.1 Gode råd	74

4.3.2	Bli respektert	75
4.4	Tjenesteyter og "venn"?	76
5.	Tre gode hjelpere.	79
5.1	Støttekontakt Andrea	79
5.2	Hjemmehjelp Bente	80
5.3	Miljøarbeider David	81
6.	Avslutning	83
6.1	Personer med utviklingshemming som informanter.	83
6.2	Resultatene	84
6.3	Arbeidets betydning for tjenesteytere	86
6.4	Implikasjoner for videre arbeid	87
	Referanseliste	89

Vedlegg

<i>Vedlegg 1</i>	Meldeskjema til NSD
<i>Vedlegg 2</i>	Kvittering fra personvernombudet
<i>Vedlegg 3</i>	Forespørsel til kommunene
<i>Vedlegg 4</i>	Informasjonsskriv til informantene
<i>Vedlegg 5</i>	Informasjonsskriv til pårørende / hjelpeverger
<i>Vedlegg 6</i>	Samtykkeerklæring
<i>Vedlegg 7</i>	Intervjuguide
<i>Vedlegg 8</i>	Bilder til stimulusmateriale

1. Innledning

Temaet for dette prosjektet omhandler relasjoner mellom brukere og hjelpere, mellom tjenestemottakere og tjenesteytere. Arbeidet har en kvalitativ tilnærming; et fenomenologisk grunnlag. Fenomenologi kan forstås som læren om fenomenene, og fenomenologiens hensikt er å undersøke fenomenene (Eide et.al. 2003). Fenomenet i dette tilfellet er *god hjelp* og *gode hjelpere*. Ved hjelp av fenomenologisk forståelse og vitenskapelig framgangsmåte vil jeg søke å formidle oppfatninger og meninger om hva god hjelp kan være sett ut fra tjenestemottakeres ståsted. Tjenestemottakere er i dette tilfellet personer med utviklingshemming.

Gjennom å høre hva personer med utviklingshemming sier om god hjelp, og hvilke ønsker og krav de har til sine hjelpere, søker jeg å formidle forståelse for deres oppfatning av gode helsearbeidere. For å få fram meninger om god hjelp har jeg benyttet meg av fokusgrupper som metodisk hjelpemiddel.

1.1 Utgangspunkt for arbeidet; begrunnelse for valg av prosjekt

Bakgrunnen for prosjektet er min kliniske erfaring som tjenesteyter til mennesker med utviklingshemming og min erfaring som lærer ved en vernepleierutdanning.

Det å være profesjonell tjenesteyter innebærer store utfordringer. Greta Marie Skau (2002) konkretiserer profesjonell kompetanse til teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke ferdigheter og personlig kompetanse. Disse tre områdene synliggjøres ved at de utgjør sidene i en trekant, kalt kompetansetrekanten for å tydeliggjøre at alle de tre områdene henger sammen og påvirker hverandre (ibid). De tre elementene synes å være viktige i en tjenesteyters arbeid og kan også beskrives som menneskelig innlevelse, faglig kunnskap og erfaring (Carling 1975). Teoretisk kunnskap er en forutsetning for avgjørelser i de valgene og begrunnelsene for valgene tjenesteytere kontinuerlig står overfor. Profesjonelle tjenesteytere forventes videre å ha konkrete ferdigheter på ulike områder i praktiske, handlingsrettede yrker som tjenesteytere omfattes av. Personlig kompetanse innebærer de forutsetningene, egenskapene og erfaringene den enkelte har som person og som vil være det særegne utgangspunkt for de relasjonene som skal etableres til tjenestemottakere. Av disse tre elementene hevder Skau (2002) at personlig kompetanse er det som vektlegges minst i utdanning av helse- og sosialarbeidere.

Min erfaring er at personlig kompetanse er noe av det studentene strever mest med gjennom et treårig studieløp; det å finne sin rolle og utvikle sin person til en profesjonsutøver og tjenesteyter. Det er også min erfaring at personlig kompetanse har stor betydning i tjenesteyting. Egen væremåte vil ha betydning for samhandlingen, kontakten og relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Ove Sandell (2002: 319) kaller denne kunnskapen varm kunnskap og beskriver den som *”/.../ menneskekunnskap eller relasjonskunnskap.”*. Den innebærer etisk handlingsforståelse, verdivalg, medmenneskelig forståelse og *”riktig”* handling i situasjonen. Per Lorentzen fokuserer på relasjonskompetanse når han diskuterer hjelperollen. Han presenterer følgende utsagn: *”Ikke bare gjør noe! Stå der!”* (Lorentzen 2003: 11). Dette kan være et symbol på tjenesteyteres utfordring. Når er det viktig å bare være tilstede, og hvordan skal tjenesteyteren være når hun bare skal være tilstede?

Å være tjenestemottaker innebærer også store utfordringer. I 2001 mottok vel 160 000 personer hjemmetjenester i en eller annen form. I tillegg mottok vel 40 000 personer tjenester i institusjon. (NOU 2004:18). Det er derfor et stort antall personer som lever et liv priggitt andre menneskers tjenester i større eller mindre grad. Dette må være en situasjon de fleste av oss ikke makter å sette oss inn i. En som senere ble informant i dette prosjektet uttalte om hjelpere: *”Vi må jo prøve å hanskas med dem på et vis”*. En mor med en åtte år gammel sønn med Cerebral Parese uttaler: *”Hjelp, vi er fanget av offentlige hjelpere”* (Strøm 2005). Begge disse uttalelsene setter ord på individuelle følelser knyttet til det å motta hjelp. Det er en kjensgjerning at offentlige, profesjonelle og ofte standardiserte hjelpetjenester i mange tilfeller ikke strekker til for å møte de behovene enkeltpersoner har for hjelp. Faste, kjente hjelpere derimot, og fleksibel organisering av hjelpen er forhold som framheves som betydningsfulle. Dette framheves til tross for at situasjonen ofte preges av stor variasjon i hjelpere og liten mulighet til selv å bestemme innholdet i hjelpen (Rønning 2004). Objektivisering og depersonalisering viser seg ofte å være særtrekk i tjenesteyting (Petersen & Schmidt 2003).

Med dette som utgangspunkt var det interessant for meg å undersøke nærmere hva tjenestemottakere målbærer som sine ønsker og krav til tjenesteytere. Min kjennskap til personer med utviklingshemming gjør at jeg vil prøve å få en forståelse for deres syn. Av flere grunner mener jeg det er relevant å benytte personer med utviklingshemming som talpersoner for ønsker og behov hos hjelpere. Det er en uttalt statlig føring å arbeide for at personer med utviklingshemming i større grad skal komme til orde (St.m. 40 2002-2003).

Videre har personer med utviklingshemming ofte behov for mye hjelp, blant annet til å mestre hverdagslivet generelt. Mange personer med utviklingshemming har derfor bred erfaring med å motta hjelp, og hjelpere kommer ofte tett inn på livet til den enkelte. Kari Hesselberg og Janniche Cramer (2003) hevder at relasjonen mellom bruker og hjelpere er av stor betydning i arbeid med personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming kan ha problemer med å formidle sine ønsker og behov, og hjelpere kan ha problemer med å bli forstått i sine forsøk på å formidle tjenester. Jeg tror derfor at helsearbeiderens kompetanse blir avgjørende for om en person med utviklingshemming skal få hjelp ut fra egne ønsker og behov.

Det er også et politisk mål å arbeide mot større grad av selvbestemmelse blant personer med utviklingshemming (St.m. 40 2002-2003). I den forbindelse er økt kunnskap hos tjenesteytere vurdert som et virkemiddel (ibid). Det vil derfor være relevant å ha bred innsikt i innholdet av den kunnskapen tjenesteytere må inneha sett ut fra personer med utviklingshemming sin side.

1.2 Problemstilling

Ved prosjektets oppstart var utgangspunktet følgende problemstilling:

På hvilken måte ønsker mennesker med utviklingshemming at deres hjelpere skal være?

Hvilke forventninger har personer med utviklingshemming til en god hjelpere? Hvordan ønsker de at deres relasjon til hjelpere skal være, og hvorfor?

I prosessen med forberedende arbeid, datainnsamling og analyse har problemstillingen vært gjenstand for noe bearbeidelse. Elementer er tatt ut av problemstillingen og andre elementer er kommet til. Dette er en naturlig prosess i kvalitativ forskning (Malterud 2003).

Den endelige problemstillingen for dette arbeidet har blitt følgende:

Hvem beskrives som hjelpere av personer med utviklingshemming? Hvordan ønsker personer med utviklingshemming at deres hjelpere skal være? På hvilke måte beskriver personer med utviklingshemming gode hjelpere?

1.3 Forståelsesramme; vitenskapelig ståsted

Kirsti Malterud (2003) hevder at kvalitativ forskning er anvendbar når blant annet menneskers erfaringer og opplevelser skal undersøkes. I mitt arbeid tar jeg utgangspunkt i fenomenologien og en sosialkonstruktivistisk forståelsesmåte. Dette innebærer at kunnskap konstrueres i sosial samhandling i en gitt kontekst. Språket er et bærende element i denne samhandlingen. Det er altså ikke slik at kunnskapen er der, uavhengig av forskeren (Guba og Lincoln, 1994). Virkeligheten, og dermed også kunnskap, er sosiale konstruksjoner med utgangspunkt i språklig samhandling (ibid). Det vil da være slik at god hjelp er noe som skapes i en relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Oppfatninger og meninger om god hjelp vil kunne presenteres på mange ulike måter ut fra den gitte konteksten. Min oppgave her vil derfor være å bidra til å framskaffe data om dette temaet, for så å presentere kunnskapen som kan utledes fra dataene. Jeg presenterer altså *en* virkelighet ut fra *en* bestemt kontekst.

I fenomenologien vektlegges subjektive oppfatninger som en motvekt til vitenskapelig objektivisme (Zahvi 2006). Det er først og fremst subjektive oppfatninger jeg er ute etter å undersøke. Samtidig legger fenomenologien vekt på betydningen av livsverden (ibid). Når jeg ønsker å få fram personer med utviklingshemming sine oppfatninger om god hjelp, er det et ønske om å ta del i informantenes livsverden, samtidig som jeg ønsker å sette disse oppfatningene inn i et vitenskapelig system som kan bidra til økt generell kunnskap.

1.4 Tjenesteyting til personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming får bistand ut fra individuelle behov på samme måte som alle andre borgere i vårt samfunn. Tjenestene ytes primært innenfor det kommunale tjenestetilbudet. Kommunehelsetjenesteloven skal sikre alle innbyggere i kommunen nødvendige helsetjenester (Norge 2005). Likedan skal Lov om Sosiale tjenester sikre nødvendig bistand til alle som ikke ta kan ansvar for seg selv og som på noen måte er avhengig av praktisk eller personlig hjelp eller hjelp til å mestre dagliglivet (Sosialdepartementet 1993). Hovedvekten av all daglig hjelp som ytes til personer med utviklingshemming er hjemlet i dette lovverket.

Lov om helsepersonell har til formål å bidra til sikkerhet for pasienter og til kvalitet i helsetjenesten (Sosial- og helsedepartementet 2001). Videre i lovens § 4 slås det fast at: *”helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp ... ”* (ibid). I rammeplan for helse- og sosialarbeiderutdanningene, generell del (2000) slås det fast at helse- og sosialfaglig yrkesutøvelse er basert på moralske prinsipper som respekt for livets ukrenkelighet, respekt for menneskets egenverd og solidaritet med svakstilte. Videre presiseres det at yrkesutøvelsen skal ha en etisk forsvarlig forankring, og at praktiske handlinger preges av synet på tjenestemottakere og samarbeidspartnere.

Dette skal samlet bidra til å sikre kvaliteten på offentlige tjenester til personer med behov for slike tjenester. Det vil likevel være slik at kvaliteten på tjenestene avgjøres i møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Det vil være det enkelte individ, den som mottar tjenesten og den som yter tjenester, som med sin væremåte og handlemåte bidrar til en positiv opplevelse av møtet.

1.5 Hjelpere sett i ulike perspektiv; tjenestemottakere om tjenesteytere

Min svigermor var avhengig av praktisk hjelp størstedelen av sitt voksne liv. Hun sa ofte: ”Jeg er så lei av hele tiden å fortelle hva de skal gjøre.” og: ”Hvorfor kan de ikke gjøre det de skal, hvorfor må de spørre hele tiden.” Vi pårørende skjønnte godt at hjelperne egentlig forholdt seg slik de mente var best; nemlig å gi hjelp ut fra den enkeltes ønsker og behov. For å få tak i disse ønskene og behovene var det nødvendig for dem å spørre seg fram. Hvorfor ble spørsmålene da oppfattet som en belastning?

Skau (2003:48) definerer hjelp til å være: *”... en betegnelse på handlinger som tar sikte på at ett eller flere mennesker oppnår en forbedring av sin helse og / eller livssituasjon, eventuelt forhindrer eller forsinker en forverring.”* Dette er en definisjon som kan sies å belyse ulike hjelprelasjoner i forhold til ulike livsområder. I denne undersøkelsen vil det være informantene selv som definerer hva hjelp er, og hvem som er hjelpere i ulike sammenhenger. Hjelpere kan derfor i prinsippet være hvem som helst. Det er den eller de personene som bidrar med hjelp i vid forstand; praktisk eller på en mer veiledende måte, som har vært mitt utgangspunkt, jamfør Skau (2003). I den grad jeg har lagt føringer for innholdet i begrepet

hjelp og hjelpere, har dette vært grunnlaget. Skau (2003) bruker videre begrepet hjelper om profesjonelle; det vil si personer som innehar kompetanse til å yte hjelp, og som gjennom sitt lønnede arbeid gir hjelp til andre. Dette kan også i denne sammenhengen være en måte å avgrense begrepet hjelper. Jeg har imidlertid bestrebet meg på å bygge på de oppfatningene om hjelpere som har kommet fram i fokusgruppene.

Det å skulle gi god og individuelt tilpasset hjelp til andre er en krevende utfordring. Det kan se ut som om relasjon og dialog er sentrale begrep i det å skulle gi god hjelp. Lorentzen (2003) presiserer i sin bok betydningen av å lytte til bistandsmottakeren i vid forstand. Det å ha evnen til å tolke tegn, stemninger og stemmeleie anser han som et viktig grunnlag for å etablere nettopp relasjoner og dialog som grunnlag for god og individuell bistand. Denne forståelsen har mange fellestrekk med det tjenestemottakere selv sier om det å motta hjelp.

Jean-Dominique Bauby (1997:43-44) deler hjelpere i to kategorier; de som gjør anstrengelser for å forstå hans forsøk på å formidle egne ønsker og behov, og de som later som om de ikke ser. Et eksempel på hjelpere i den siste gruppen er den pleieren som kom inn og slo av fjernsynet midt i en spennende og viktig fotballkamp uten å registrere hans forsøk på å protestere. Borgunn Ytterhus (1995) beskriver også to kategorier hjelpere; Ideologene og Pragmatikerne. Pragmatikerne reflekterer over innholdet i hjelperrollen og de konkrete arbeidsoppgavene rollen inneholder. Ideologene derimot, synes å ha ferdige løsninger. Skillet kan se ut til å gå mellom: *"henholdsvis det å ha sosial forbindelse og det å ha en nær sosial forbindelse til de som mottar tjenestene"* (Ytterhus 1995:92). I et opplæringsprogram til Brukerstyrt Personlig Assistent pekes det spesielt på utfordringen i å ballansere det å være profesjonell og det å være venn. Det advares både fra assistenters side og fra arbeidsgiveres side, her tjenestemottakerne, mot at assistenten blir en nær venn. Samtidig framheves nærhet og gode relasjoner til hverandre som en viktig forutsetning for at hjelpen skal bli god (Sosial og helsedepartementet 1999). En svensk undersøkelse basert på samtalegrupper med personer med utviklingshemming konkluderer med at: *"De vill ha kontroll över sina egna liv och hjälp med sådant de inte klararar själva."* (Cech 2001). Det å ha kontroll over eget liv er også sentralt i det arbeidet Stiftelsen Samordningsrådet (SOR) har gjort med å utvikle prinsipper for selvbestemmelse for, og i samarbeid med personer med utviklingshemming (<http://www.selvbestemmelse.sor-nett.no/>).

Med utgangspunkt i samtaler med foreldre til barn med funksjonshemming og deres hjelpere beskriver Anita Berg (2005:45) ”*Den fellesskapende samtalen*” som utgangspunktet for å etablere en god relasjon mellom hjelperen og foreldrene. ”Den fellesskapende samtalen” blir her et bilde på møtet mellom hjelperen og den Andre, der møtet skaper et felles grunnlag og utgangspunkt for videre samarbeid. Dette samsvarer også med en dansk undersøkelse der familier med hjelpebehov vektlegger relasjonen til de profesjonelle som avgjørende for egen grad av involvering (Uggerhøj 1996).

Brukerundersøkelser er forholdsvis vanlige for å undersøke brukeres oppfatninger om offentlige tjenester, men også som et virkemiddel i arbeidet med kvalitetsforbedring av offentlige tjenester. I St.meld.nr.45 (2002-2003) *Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstjenestene*, hevdes det at brukerundersøkelser blir et viktig redskap i arbeidet med å komme fram til gode kvalitetsindikatorer og til å måle kvaliteten i pleie- og omsorgstjenesten. Brukerundersøkelser fokuserer ofte på å måle fornøydhet med tjenester, og ikke i samme grad fornøydhet med tjenesteytere. Tjenesteytere vurderes imidlertid som et viktig element i kvalitativt gode tjenester; kompetanse, fagetikk og holdninger i yrkesutøvelsen er forhold som trekkes fram (ibid).

Prosjektet ”Modell for måling av kvalitet” har til hensikt å utvikle en metode for å evaluere tjenestekvalitet (Offernes og Amundsen 2002). Som et ledd i dette arbeidet er det gjennomført en undersøkelse der interessepartene; tjenestemottakere, pårørende, tjenesteytere og habiliteringstjenesten gjør sine vurderinger av dagens situasjon (Offernes et.al. 2002). Resultater fra dette arbeidet konkluderer med at tjenestemottakere selv ønsker å bestemme hvem de skal motta hjelp fra, hva de skal motta hjelp til og hvem de vil være sammen med, samtidig vil de ha aksept for sin egen vurdering av når de er syke og må være hjemme fra arbeid (ibid).

Hesselberg og Cramer (2003) beskriver resultatene fra en brukerundersøkelse blant personer med utviklingshemming i Bærum kommune. Undersøkelsen er basert på besøksintervju med standardiserte spørreskjema. Resultatene fra denne undersøkelsen viser at personer med utviklingshemming har meninger om tjenestene de mottar. Generelt svarer personer med utviklingshemming at de er fornøyd med tjenestene. Det vises likevel til noe mindre grad av fornøydhet enn brukerundersøkelser blant andre brukergrupper i samme kommune, basert på de samme spørsmålsstillingene. Undersøkelsen konkluderer med at personer med

utviklingshemming mener følgende tjenesteområder kan forbedres: *”Aktiviteter / fritid / kjeder seg, De ansattes tid til å prate med brukerne, Om de ansatte holder avtaler, Ta brukerne på alvor, Hvem de bor sammen med, og For mange hjelpere”* (Hesselberg og Cramer 2003:27). Det kan likevel leses ut av resultatene at personer med utviklingshemming overveiende er fornøyd med tjenestene. Dette samsvarer godt med de funnene Marit Kollstad (2004) gjør i sitt arbeid *”I utakt med unge med funksjonshemming”*. Dette er en undersøkelse av fire unge jenter med funksjonshemming og deres oppfatning av behovet for profesjonell handlingskompetanse. Undersøkelsen er et delprosjekt i *”Kryssildprosjektet”* som har til hensikt å undersøke følgende: *”Er profesjonsutdanningene i helse- og sosialfagutdanningene i utakt med praksisfeltets krav?”*. Resultatene fra Kollstads undersøkelse kan kort oppsummeres med at *”de i hovedsak er godt fornøyd med hjelpen de får ...”* (2005:5). De konkrete forholdene de fire jentene er fornøyd med er beskrevet som den praktiske hjelpen de får i huset, hjelpenes væremåte, og den støtte og veiledning de får generelt (ibid).

Det er likevel viktig å presisere at brukertilfredshet generelt er vanskelig å måle (Rønning 2004). Dette gjelder både i form av kvantitative undersøkelser basert på kvalitetsindikatorer og kvalitative undersøkelser med hensikt å få fram brukernes egen stemme. Årsaken til at temaet er vanskelig å måle begrunnes med at: *”spørsmål om fornøydhet vil være sårbare for relative endringer”* (Rønning 2004:37). Slik sett er det grunn til å tro at det også er en utfordring med brukerundersøkelser blant personer med utviklingshemming.

I et arbeid av Helge Folkestad (2003) der han studerer samhandlingen mellom beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming og deres hjelpere, uttrykkes det også fornøydhet. Det hevdes at det sentrale for en hjelper er å være der når det er behov for hjelp. En tjenestemottaker uttaler at når han synes det blir *for mye*; for stort ansvar og for vanskelige oppgaver, da trer hjelperen støttende til og samarbeider om oppgaven. Anna Kittelsaa (2005) har gjennomført en studie av unge mennesker i avlastningsbolig. Fokuset i studien er de unges oppfatninger av avlastningen generelt, men også hjelperne eller *”de voksne”* trekkes inn. De voksne beskrives i denne undersøkelsen gjennomgående som trivelige personer det er artig å være sammen med. Dette er noe sammenfallende med en undersøkelse av Elisabeth Olin (2003). Hun har studert ungdom gjennom intervju og feltarbeid i den fasen da de flytter hjemmefra. Fokuset i undersøkelsen er hvordan ungdom i løsrivelsen fra foreldrene skaper sitt nye liv, deriblant også hvordan forholdet til hjelpere etableres. Ungdommene beskriver positive aktiviteter og hygge sammen med personalet. Men her understrekes også betydningen

av å kunne skille på personalet. Det å kunne få hjelp av dem man liker og slippe å ha dem man ikke liker i sin egen leilighet beskrives som en viktig rettighet av ungdommene (ibid).

Foreldre til barn med funksjonshemming er i flere undersøkelser spurt om deres forhold til hjelpere og hjelpeapparatet. Et eksempel er et utviklingsprosjekt i Nord-Trøndelag med temaet ”Rehabilitering med vekt på selvoppfatning og indre motivasjon” (Aune 2002). Hun finner i sitt datamateriale belegg for å hevde at anerkjennelse og støtte er viktige faktorer i relasjonen mellom foreldrene og hjelperen. Dette er sammenfallende med det Inger Marii Tronvoll (1999) konkluderer med i en studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå. Hun hevder at foreldrene opplever hjelperne som medspillere og ikke som motstandere. Videre synes respekt for barnet og anerkjennelse av foreldrenes innsats å være sentrale elementer for foreldrene i deres samhandling med hjelpere. Berg (2005) har studert foreldre og vernepleieres refleksjon over den gode hjelperrelasjon. I dette arbeidet trekker foreldre til barn med store sammensatte funksjonsvansker fram elementer de mener har betydning for hva de opplever som god hjelp. Foreldrene vektlegger hjelperens evne til å bygge relasjoner, hjelperens evne til å gi støtte og hjelperens reflekterende evner som vesentlige for å møte deres behov for hjelp. Berg hevder at disse elementene inngår i prosesser der vernepleieren og foreldrene begge er delaktige.

Alle disse studiene berører forholdet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Det er imidlertid bare denne siste studien som kan sies å være en direkte parallell undersøkelse til dette arbeidet, der hensikten spesifikt er å undersøke hva tjenestemottakere oppfatter som god hjelp og gode hjelpere, men da sett ut fra foreldrenes ståsted.

Når det beskrives så vidt mange positive relasjoner mellom tjenestemottakere og tjenesteytere, kan det være interessant å se nærmere på hva som konkret beskrives som god hjelp, og hvordan gode hjelpere skal være, ved å spørre spesifikt etter dette. Kan synspunkter på god hjelp og gode hjelpere eventuelt også bidra til å gi oss et bredere grunnlag for å synliggjøre innholdet i deler av helsearbeideres profesjonelle kompetanse?

1.6 Om innholdet i oppgaven

I det følgende arbeidet vil jeg i kapittel 2 presentere en teoretisk forståelse for noen sentrale begrep i dette arbeidet. Disse begrepene er Utviklingshemming, Empowerment, Autonomi versus Paternalisme og Kommunikasjon, Relasjon og Samhandling. Kapittel 3 vil omhandle den metodiske tilnærmingen for arbeidet. Jeg vil beskrive datainnsamlingsmetoden og gjennomføringen av den undersøkelsen jeg har gjort. Kapittel 4 inneholder resultatene av de data jeg har samlet og en drøfting av disse funnene. Jeg har valgt å presentere resultatene ved hjelp av fenomenologisk analyse. Presentasjonsformen beskrives nærmere i kapittel 3.5, Analysearbeidet. I kapittel 5 har jeg sammenfattet og konkretisert innholdet i kapittel 4 ved hjelp av historier om tre gode hjelpere. Siste, og avsluttende kapittel, kapittel 6, omfatter en oppsummering av arbeidet og noen implikasjoner for videre arbeid som kan ligge i denne undersøkelsen.

2. Teori

En utfordring i dette arbeidet har vært å finne balansen mellom bistand og hjelp til personer med utviklingshemming og bistand og hjelp generelt. Jeg mener bistand og hjelp til personer med utviklingshemming i prinsippet ikke er forskjellig fra bistand og hjelp til andre. Det er likevel slik at personer med utviklingshemming er spesielle på samme måte som alle andre er spesielle, individuelt sett og som grupperinger. Samhandling mellom tjenesteytere og tjenestemottakere vil være grunnleggende forskjellig fra individ til individ, men ikke med bakgrunn i ulike grupperinger, brukergrupper eller profesjonsgrupper. Forskjelligheten vil være knyttet til enkeltmenneskers forskjellighet enten man er i et pasient - pleierforhold i et sykehus eller på en sykeheim, eller man er i et beboer - miljøarbeiderforhold i et bofellesskap for personer med utviklingshemming.

Forskjellighet sees ofte som et problem og en utfordring i tjenesteyting. En kan imidlertid se på forskjelligheten som en styrke og et positivt trekk det er verdt å framheve. Per Solvang (2002) er opptatt av å tydeliggjøre forskjellighet og tillegge forskjelligheten betydning i seg selv når han debatterer samfunnets syn på ulike funksjonsnedsettelse generelt og utviklingshemming spesielt. Betydningen av forskjellighet er også et budskap i Steinar Westins (2005) innspill i Adresseavisen der han presiserer samfunnets behov for mangfold i form av menneskelig ulikhet, som ulik væremåte og ulik levemåte. En viktig samfunnsoppgave må være å legge til rette for dette mangfoldet og framheve ulikhetene hevder Westin (2005). Alexander Sidorkin (1999) hevder også det samme i det han sier om å være menneske; det er å være forskjellig fra andre mennesker. Det er mangfoldet som utgjør en helhet, og et samfunn kan sees som et nett av relasjoner der forskjellighet i seg selv er en viktig kvalitet i relasjonene mellom mennesker. Da må også sannheten søkes i at flest mulig forskjellige stemmer slipper til og ikke i et gjennomsnitt av forskjellige stemmer (ibid). Det er et tilsvarende ønske Nancy Ward (2000:181) formidler som sitt budskap når hun har et ønske om at alle, også personer med utviklingshemming, har like stor verdi. Dette kan oppnås gjennom kunnskapsformidling og at alle deltar i samfunnslivet (ibid).

Med dette utgangspunktet vil jeg beskrive noen utvalgte begrep for å belyse temaet og min problemstilling. Disse begrepene er utviklingshemming, empowerment, autonomi versus paternalisme og kommunikasjon, relasjon og samhandling. Dette utvalget kunne, som alltid,

vært annerledes. Men ut fra min forståelse og ut fra litteratur om temaet har jeg gjort et utvalg som danner grunnlaget for min presentasjon.

2.1 Utviklingshemming

Utviklingshemming omfatter et spekter av ulike funksjonsnedsettelse, og mennesker med utviklingshemming er svært ulike på alle måter. Det å snakke om personer med utviklingshemming som gruppe vil derfor alltid medføre mange dilemma. I samvær med personer med utviklingshemming må det alltid være enkeltindividet som er utgangspunktet for samhandlingen, på samme måte som i samvær med hvilke som helst andre. Jeg velger likevel kort å beskrive utviklingshemming generelt som en diagnosegruppe og som sosialt fenomen.

I den internasjonale sykdomsklassifikasjonen, ICD-10 beskrives utviklingshemming som:

"Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks. kognitive, språklige, motoriske og sosiale." (ICD-10 s.346)

Kognitive funksjoner beskrives som *".../ høyere mentale prosesser som oppmerksomhet, hukommelse /.../, språk, informasjonsbearbeiding, ervervelse av kunnskap og erfaringer, problemløsning, tenkning og bedømming."* (Gjærum, 1993:127). Det er svikt i disse kognitive funksjonene som i første rekke forbindes med utviklingshemming. Gunnar Kylèn (1985) hevder at personer med utviklingshemming befinner seg lenger på hvert utviklingstrinn enn det "normalutviklingen" tilsier. Personer med utviklingshemming når derfor ikke like langt i sin kognitive utvikling og vil bli stående på et lavere trinn enn andre på samme alder. Han forklarer dette med at intelligens utvikles via abstraksjonsnivå. Disse abstraksjonsnivåene følger en gitt progresjon ut fra alder. Personer med utviklingshemming når ikke et like høyt abstraksjonsnivå som andre, men skaffer seg stadig flere erfaringer på "sitt" nivå (Kylèn 1985).

Det å kategorisere mennesker på den ene eller andre måten blir alltid vanskelig, som i dette tilfellet ut fra evner og funksjonsnivå eller kognitiv kapasitet. Dette kan aldri bli annet enn en

teoretisk beskrivelse. Hvert enkelt menneske vil alltid først og fremst være menneske. Det vil være unikt; ulikt alle andre mennesker, med sine egenskaper og væremåter. At disse væremåtene og egenskapene i mer og mindre grad samsvarer med flertallet eller det såkalt normale vil være tilfeldig. Enkelte ganger er vi en del av flertallet, mens andre ganger skiller vi oss ut på en eller annen måte. Av den grunn endrer vi ikke personlighet eller egenskaper ved oss som person (Christie 1989). Utviklingshemming kan også beskrives på denne måten, ut fra personlighet. Det er en slik innfallsvinkel Lorentzen (2003) bruker i sin bok der han beskriver personer ut fra deres særegenheter og på den måten gir fenomenet utviklingshemming et mer konkret innhold. Barbro Sætersdal (1998) betegner dette som "folkelig diagnostisering" til forskjell fra medisinske diagnoser. Hun argumenterer for verdien i slike "folkelige diagnoser" som i større grad framhever individet som et unikt menneske. Solvangs (2002) synspunkter kan forstås på samme måte. Han framhever det særegne og unike ved utviklingshemming og han argumenterer for verdien av den annerledesheten utviklingshemming representerer.

Et grunnlag for synet på utviklingshemming er at utviklingshemming i seg selv ikke er funksjonshemmende. Det er i møte med omgivelsene funksjonshemming oppstår, altså et relasjonelt syn på funksjonshemming (NOU 2001:22). I relasjonen mellom individet og omgivelsene vil utviklingshemming ha en funksjonshemmende effekt i det øyeblikk omgivelsene ikke er tilpasset eller forstår for eksempel individets uttrykksformer. Det ligger dermed ikke et ansvar hos individet for å tilpasse seg omgivelsene, men i like stor grad et ansvar i omgivelsene for å tilpasse seg utviklingshemming som fenomen og som en del av forskjellighet generelt.

I dette prosjektet er personer med utviklingshemming informanter. Jeg har valgt å ikke fokusere eller problematisere dette noe videre. Jeg har forholdt meg til informantene som de enkeltindivider de er, og jeg har forholdt meg til fokusgruppene som de fokusgruppene de ble, ulike alle andre fokusgrupper. Dette betyr også at jeg ikke har beskrevet funksjonsnivå hos informantene noe nærmere eller vært opptatt av generelle karakteristikk av de personene som har deltatt i prosjektet. Jeg har fokusert på meninger og oppfatninger om god hjelp, ut fra den enkeltes erfaring, og slik informantene i fokusgruppene beskriver hjelpen.

2.2 Empowerment

Empowerment eller myndiggjøring beskrives som maktoverføring til ”*de avmektige*” (Askheim 2003:103). Begrepet sies å ha en individuell og en strukturell dimensjon. Den individuelle dimensjonen omfatter prosesser som søker å øke individets kompetanse i den hensikt at den enkelte i større grad skal kunne ta ansvar for sitt eget liv. Den strukturelle dimensjonen omfatter samfunnsforhold som opprettholder ulikheter og et skjevt maktforhold mellom svake og undertrykte grupper og samfunnet (ibid). Empowerment kan da også forstås som overføring av makt fra tjenesteytere til tjenestemottakere. En slik maktoverføring må sees i lys av den makten tjenesteytere tradisjonelt har hatt i tjenesteyting til personer med bistandsbehov.

I et tjenestemottaker – tjenesteyterforhold vil det alltid være et skjevt maktforhold (Skau 2003). Dette maktforholdet kan forklares med ubalanse i kunnskap og viten om tjenestemottakeren. Tjenesteyteren vil ha informasjon og kunnskap om tjenestemottakeren og hennes/hans situasjon som vedkommende selv ikke har, men likevel er avhengig av (ibid). Dette er et forhold tjenestemottakeren som regel vil være klar over, og som setter tjenesteyteren i et maktforhold til mottakeren. I samhandling med tjenestemottakeren vil det derfor stilles store krav til tjenesteytere om å forvalte denne makten på en etisk forsvarlig og redelig måte. Maktforholdet vil, i følge Skau (2003:87) variere blant annet ut fra ”*ulike typer hjelpere ut fra deres personlige vektlegging av henholdsvis makt- og hjelpaspektet*”. Det vil finnes tjenesteytere som framhever og understreker denne makten i samværet med tjenestemottakeren, og det vil finnes tjenesteytere som vil bidra til å nedtone maktaspektet i samhandlingen. En kan også tenke seg at makten varierer over tid og i forhold til type hjelp. En utfordring for tjenesteyteren vil da være evnen til å redusere fokuset på makt når dette er naturlig, samtidig som makten brukes i de tilfellene det er nødvendig og forventet av tjenestemottaker. Det er i dette spennet det vil være mulig å yte tilpasset hjelp ut fra den enkeltes behov (ibid).

Det kan være slik at personer med utviklingshemming er mer utsatt for tjenesteytere som fokuserer både hjelp- og maktaspektet i tjenesteytingen. Kontroll og styring kan være uttrykk for maktbruk i denne sammenhengen (Folkestad 2003:105). Dette kan forstås ut fra tjenestemottakerens reduserte eller manglende evne til å ytre seg; til å hevde egne meninger og til å stille krav på egne vegne. Det kan også begrunnes med tjenesteyteres syn på personer

med utviklingshemming som generelt svake og ute av stand til å ta avgjørelser i eget liv. Johans Sandvin et.al. (1998) hevder dette kommer til uttrykk gjennom *regulering* på ulike måter og på flere ulike livsområder. Tilsvarende beskrives også av Lorentzen (2003). Det kan ofte se ut som om standardiserte løsninger, rigide systemer som regulerer gjøremål og væremåter, kompliserte opplæringsprogram og fastlagte rutiner overskygger betydningen av individuell tilpassing av hjelpen ut fra den enkeltes behov. Samarbeid, samhandling eller hyggelig samvær blir ofte nedprioritert selv om det er det mest betydningsfulle for tjenestemottakeren i øyeblikket.

”Den gode hjelperen” er tydelig når forholdet mellom hjelper og hjelpemottaker: ”*er preget av respekt og tillit*” hevder Skau (2003:92). I Kittelsaas (2005) undersøkelse blant ungdommer med utviklingshemming som har avlastningstilbud framheves det at nettopp tillit er sentralt i forholdet mellom ungdommene og ansatte. Det hevdes at: ”*Slik tillit kan gi grunnlag for å få mot til å hevde egne meninger*” (Kittelsaa 2005:24). Det å hevde egne meninger kan igjen ses på som et viktig bidrag til å nedtone maktforholdet, og øke tjenestemottakerens mulighet til å ta ansvar i eget liv.

Owe Røren (1977) beskriver helpere som *øvrighetspersoner* som er der og har en bestemt rolle og funksjon. Denne rollen og funksjonen er, som tidligere beskrevet, regulert av et lovverk. Dette gir tjenesteyteren formell makt ved å kunne regulere tilgangen på tjenester (Johansen 2005), og det gir hjelperen en posisjon som kan karakteriseres som øvrighetsperson i forhold til mottakeren. Dette gir også tjenesteyteren et fortrinn i å definere hva som er betydningsfullt og viktig eller gjeldende virkelighetsoppfatning; modellmakt (Bollingmo et.al. 2005). Grunnlaget for empowermenttenkingen ligger i synet på mennesket som selvstendige individ som selv kjenner sitt eget beste og kan ta egne avgjørelser i forhold til eget liv (Askheim 2003). Røren hevdet tidlig nettopp dette, at: ”*Dersom man ser på den utviklingshemmede som et menneske som kan påvirke og forandre sitt eget liv vil dette føre til et ikkeundertrykkende forhold til ham.*” (Røren 1977:25). Dette er sammenfallende med det arbeidet Berith Cech har gjort. Hun har arbeidet med grupper av personer med utviklingshemming, og hun betegner disse gruppene som forskningsgrupper (Cech 2001). Hun gir dermed deltakerne en sentral plass som medforskere. Dette begrunner hun ut fra empowermenttradisjonens forståelse. Hennes arbeid konkluderer med at deltakerne i forskningsgruppene var i stand til å påvirke egen livssituasjon, og at de hadde nytte av hverandre i en prosess med å framskaffe ny kunnskap. (ibid)

Empowermenttradisjonen har hatt sitt utgangspunkt blant ulike marginaliserte grupper og har etter hvert fått en anvendelse også i forhold til personer med utviklingshemming. I St.m. nr. 21 1998-99, Ansvar og meistring; kalt Rehabiliteringsmeldingen, slås det fast som et generelt prinsipp at den enkelte skal ha styringen over sitt eget liv og sin egen rehabiliteringsprosess. Dette skal innebære en reell maktoverføring fra helsepersonell til tjenestemottakere og kan sees som et ledd i dreiningen mot en empowermenttradisjon i helsetjenesten. En viktig utfordring i all tjenesteyting vil derfor være å få til denne reelle maktoverføringen fra tjenesteytere til tjenestemottakere generelt sett. Det er ikke den enkelte tjenesteyter som skal gi den enkelte tjenestemottaker denne makten. En slik forståelse vil tvert i mot bety en stadfestelse av tjenesteyterens maktposisjon gjennom myndigheten til å overføre makt. Retten til styring over eget liv er noe enhver har, og det er ingens rett å frata eller gi denne retten eller makten. En kan si at empowermentforståelsen kan rokke ved de paternalistiske tradisjonene tjenesteyting til personer med utviklingshemming i stor grad har vært preget av. Det vil utfordre oss til i større grad å vektlegge samarbeid og samhandling, og til å lytte til den enkelte.

2.3 Autonomi versus Paternalisme

Et sentralt dilemma i tjenesteyting til personer med utviklingshemming har vært, og er fortsatt, forholdet mellom autonomi og paternalisme. På den ene siden har personen råderett over eget liv og tar ansvar for sitt eget liv gjennom å ta egne avgjørelser i små og store spørsmål. Hvis en person ikke har forutsetninger for å ta et slikt ansvar og ta selvstendige avgjørelser, kan tjenesteytere få en viktig rolle ved å bidra og gi støtte til å ta avgjørelser. Unnlattelse fra tjenesteytere ved å ikke ta denne rollen kan medføre mangelfulle tjenester. På den andre siden kan tjenesteytere lett overta ansvar for den enkelte ved å ta avgjørelser i små og store spørsmål. Det begrunnes med at personen selv ikke er i stand til å ta vare på seg selv eller se konsekvenser av egne valg. Dette kan føre til en formyndersk holdning i tjenesteytingen.

Dilemmaer mellom autonomi versus paternalisme er kjente utfordringer i samhandling mellom tjenesteytere og personer med utviklingshemming, og som ofte begrunnes i utviklingshemmingen som fenomen. De kognitive ferdighetene blir ofte brukt som argument

for at personer med utviklingshemming ikke kan vurdere konsekvensen av egne handlinger og ikke kan vurdere sitt eget beste. Dette har i mange tilfeller gitt seg utslag i en formynderisk holdning i tjenesteyting til personer med utviklingshemming generelt. Resultatet har ofte vært at avgjørelser blir tatt av tjenesteytere i store eller små spørsmål. Utfordringene i dette beskrives også som *ambivalens* knyttet til autonomi eller kontroll (Sandvin et.al. 1998). Folkestad (1997) har studert bistand til personer med utviklingshemming og på bakgrunn av den studien brukt begrepene *Ramme inn* og *Gi handlingsrom* som en modell for å yte tilpasset hjelp. Begrepene synliggjør behovet for støtte i ulike situasjoner; ”ramme inn”, samtidig som behovet for utfordringer; ”gi handlingsrom”, blir tydelig. Det å ”ramme inn” innebærer å tydeliggjøre oppgaver og begrense valgmuligheter i den hensikt å redusere usikkerhet hos tjenestemottakeren. Det å ”gi handlingsrom” innebærer mulighet for tjenestemottakeren til å være aktiv i situasjonen (Folkestad 1997). I sin doktoravhandling utdyper Folkestad (2003) denne modellen og presiserer samhandlingen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter som sentralt for å finne balansegangen mellom å ramme inn og å gi handlingsrom. Det er en utfordring å finne denne balansegangen. Høy grad av begrensninger kan få en effekt av formynderi hvis det ikke står i forhold til tjenestemottakerens ønsker og behov for handlingsrom. På samme måte kan høy grad av handlingsrom fra tjenesteyterens side oppfattes som unnlattelse hvis tjenestemottakerens ønsker og behov forutsetter større grad av tydelighet og støtte. Det vil derfor kreve at tjenesteyter og tjenestemottaker har samvær over tid, for å etablere en felles forståelse for de ønsker og behov for bistand den enkelte har.

En slik forståelse som Folkestad (2003) legger til grunn har mange likhetstrekk med *omsorgsrasjonalitet* slik Kari Wærness (1999) beskriver dette begrepet. Hun hevder at en forutsetning for å yte gode tjenester ligger i: ”/.../ *personlig kjennskap og en viss evne til innlevelse i den enkeltes situasjon er viktige forutsetninger for konkret utøvelse av god omsorg.*” (Wærness 1999:56). Det er i møte med den enkelte tjenestemottaker at tjenesteyteren legger grunnlag for en god relasjon, og det er i relasjonen at omsorgen utformes (ibid).

Personlig kjennskap og evne til innlevelse beskrives også som sentrale elementer i grunnlaget for den enkelte tjenestemottakers mulighet til selvbestemmelse (Ellingsen 2005). Selvbestemmelse eller muligheten til å styre eget liv knyttes til de demokratiske rettighetene som gjelder for alle borgere i et samfunn. Dette er rettigheter som gjelder for alle mennesker uansett. Samordningsrådet (SOR) har utarbeidet standarder for selvbestemmelse beregnet for

personer med utviklingshemming (<http://www.selvbestemmelse.sor-nett.no/>). Disse standardene er utarbeidet gjennom et prosjekt der personer med utviklingshemming er representert. Slik at dette er et arbeid der personer med utviklingshemming selv har vært direkte involvert. Sentralt i disse prinsippene står blant annet: retten til å bestemme selv, retten til å få hjelp ut fra individuelle ønsker og behov, og retten til å være den man er. Prinsippene omhandler også forholdet til fagpersoner. God kommunikasjon og samhandling er vektlagt som spesielt betydningsfullt i forholdet til fagpersoner eller tjenesteytere (ibid). Det synes derfor som om kommunikasjon og samhandling er viktige forhold også sett ut fra personer med utviklingshemming sitt ståsted.

2.4 Kommunikasjon, relasjon og samhandling

Med bakgrunn i kapittel 2.2 og 2.3 kan det se ut til at betydningen av kommunikasjon, relasjon og samhandling mellom tjenestemottaker og tjenesteyter er sentral i tjenesteyterrollen. Det kan derfor være nyttig å se nærmere på hvordan disse begrepene beskrives og hvordan de kan forstås.

Kommunikasjon kommer fra latin; *communicare* som betyr ”å gjøre felles” (Røkenes og Hansen 2002). Dette er et utgangspunkt i mye av den kommunikasjonsteorien som beskrives. Lorentzen (2003) slår fast at kommunikasjon foregår *mellom* mennesker. Dette kan være et grunnleggende utgangspunkt. Et annet grunnleggende utgangspunkt er at kommunikasjon er noe alle individer har (Lorentzen 2003). Mennesket er i seg selv et sosialt vesen og har en kommunikasjon med omgivelsene. En forutsetning for å oppnå forståelse og mening i kommunikasjonen er imidlertid en felles sosial kontekst (ibid). Videre beskrives kommunikasjon med utgangspunkt i et budskap som sendes ut, mottas og tolkes av en mottaker som igjen sender en bekreftelse på sin forståelse av budskapet. Dette kan forstås som en sirkulær prosess (Røkenes og Hanssen 2002). I en slik sirkulær prosess kan en tenke seg at forståelsen mellom to samtalepartnere ligger nettopp *mellom* de to. I det rommet som skaper fellesopplevelsen av budskapet, intensjonen med budskapet, tolkingen av budskapet og tilbakemeldingene vil sammen utgjøre den fysiske og sosiale konteksten (ibid). Lorentzen (2003:231) bruker begrepet ”*usynlig bakteppe*” om den felles forståelse som skapes mellom samtalepartene. Dette usynlige bakteppet inneholder den sosiale fellesforståelsen som ligger

der, og som er opplagt for begge parter (ibid). Med en slik forståelse kan en tenke seg at alle elementene som til sammen utgjør det fellesskapende mellomrommet, vil ha betydning for hvordan kommunikasjonen oppleves av deltakerne.

I en sosiokulturell forståelsesramme vil en også vektlegge det som skapes mellom partene i samhandlingen, i det sosiale fellesskapet. Det sosiale fellesskapet oppstår i møter mellom mennesker. Det kan være slik at denne opplevelsen kan betraktes som en relasjon slik Martin Buber (1992 [1923]) beskriver relasjonen i møter som forholdet mellom Jeg og Du i motsetning til Jeg og Det. Jeg står alltid i forhold til Du eller i forhold til Det. Jeg finnes ikke som selvstendig og isolert begrep, men er avhengig av et Det eller et Du å være en del av (ibid). Kommunikasjonspartnere kan være Du eller Det, avhengig av forholdet i møtet. Det er i møtet mellom individer at kontakt, gjensidighet og respekt oppstår, og det er i møtet mellom individer den enkelte kan få bekreftelse på sitt eget menneskeverd (Eide et. al. 2003). Det vil være ulike måter å forholde seg til omgivelsene, eller ulike måter å forholde seg i møter. En Jeg – Du forbindelse vil være ulik en Jeg – Det forbindelse. Du representerer en helhet, ikke enkeltelementer, men en samling enkeltelementer ulik alle andre, som til sammen utgjør en helhet eller et fellesskap. ”*Alt virkelig liv er møte*” hevder Buber (1992:13 [1923]). Det er i møte Jeg blir virkelig, i forhold til Du (ibid). I møte med andre, og deltakelse sammen med andre, vil individet se seg selv og lære seg selv å kjenne som en del av en helhet. Det menneskelige samfunn kan da forstås som et nett av relasjoner mellom individer og ikke som grupper av enkeltindivider (Sidorkin 1999).

For å oppnå et Jeg - Du forhold må møtet, i følge Buber (1992:13 [1923]), være uten baktanker eller planlagt hensikt. Slike forhåndsoppfatninger kan sees som hindringer i møter. Det er først når slike hindringer er borte, at møtet kan bli en helhet og en gjensidig relasjon (ibid). Det er mulig å tenke seg at oppfatninger om annerledeshet eller syn på forskjellighet vil kunne prege møter. Måten vi møter et menneske på vil kunne preges av vår forståelse av andre mennesker. Utviklingshemming som betegnelse vil i seg selv kunne begrense relasjonen i møtet. Hvis tjenesteyteren i møte med tjenestemottakeren fokuserer på mangler og problemer hos tjenestemottakeren og ut fra det har den oppfatning at vedkommende bør endres, er annerledes eller mindreverdige på noen måte vil det fellesskapende mellom de to kunne bli vanskelig. Hvis kommunikasjonen sees som et middel for å nå et mål og ikke er et mål i seg selv, kan grunnlaget for en god relasjon og samhandling utebli.

Samhandling kan sees som handlinger utført av *flere* i forhold til hverandre, i motsetning til handling der det er *en* aktiv part (Johansen 2005). Utfordringer for tjenesteytere vil derfor være å trekke tjenestemottakeren med som en aktiv part i ulike handlinger, samtidig som en selv som hjelper er aktivt handlende. Det vil sannsynligvis være situasjoner der den ene parten er mer aktiv enn den andre. Dette forholdet må derfor balanseres i forståelse mellom tjenestemottakeren og tjenesteyteren. Det kan da være naturlig å tenke at balansen utvikles i relasjonen mellom de to partene, og at begge påvirker hverandre i samhandlingen. Den enkeltes oppfatning av hverandre vil ha betydning for hvordan relasjonen utvikles og samhandlingen blir. Tjenestemottakerens syn på tjenesteyteren kan for eksempel knyttes til funksjon og formell status. Dette igjen kan befeste en skjev maktbalanse og gi tjenestemottakeren en underlegen oppfatning av seg selv i samhandlingen. En kan tenke seg at dette er et forhold tjenesteyteren kan nedtone eller framheve, alt etter vedkommendes syn på seg selv og egen rolle og funksjon. Tjenesteyterens syn på forskjellighet kan være et annet forhold som påvirker samhandlingen. Ved å se på forskjellighet ut fra allmenne normer og regler i forhold til væremåte, utseende eller egenskaper som et problem det bør gjøres noe med og forandres, vil det sannsynligvis påvirke samhandlingen mellom en person med utviklingshemming og hjelperen negativt. I motsetning til det beskriver Marit Sundet en god relasjon mellom en tjenestemottaker og en tjenesteyter ved at tjenesteyteren ”*utgjør ingen trussel mot hans selvbilde*” (Sundet 1997:177). En kan tenke at relasjonen da preges av anerkjennelse og respekt for forskjelligheten i forhold til hverandre. Skau (2002:71) beskriver en kompetent yrkesutøver som en ”*integrert fagperson*”. En integrert fagperson er den som evner å samhandle med, og etablere relasjoner til tjenestemottakere med grunnlag i kunnskaper, ferdigheter og personlig kompetanse:

"Det er en yrkesutøver som ikke har behov for å trække på andre, verken brukere eller kolleger, og som ikke selv lar seg trække på: en person som behandler andre med interesse og respekt og forventer det samme av dem." (Skau 2002:71)

Dette samsvarer godt med Lorentzens (2003) beskrivelse av en god tjenesteyter. En tjenesteyter som evner å kommunisere med, og skape gode relasjoner til tjenestemottakere.

3. Metode

Metode beskrives som: */.../ forskerens virkemiddel for forvaltning av kritisk refleksjon, /.../* (Malterud 2003:120). Det kan forstås som den framgangsmåten og de hjelpemidlene forskeren benytter i gjennomføringen av et prosjekt. Dette arbeidet har et fenomenologisk grunnlag. I det ligger at jeg søker en forståelse av hva fenomenet "god hjelp" innebærer. Til datainnsamlingen har jeg valgt å benytte fokusgruppeintervju som metode, og i analysearbeidet har jeg benyttet fenomenologisk analyse kombinert med narrativer. I dette kapitlet vil jeg først beskrive fokusgrupper som datainnsamlingsmetode generelt. Deretter vil jeg si noe om informanter; hvem som er informanter i denne undersøkelsen, og hvordan de ble informanter. Videre beskriver jeg den undersøkelsen jeg har gjennomført og måten jeg har gjennomført fokusgruppeintervjuene på i dette prosjektet. I kapittel 3.5 vil jeg gjøre nærmere rede for analysearbeidet. Til slutt gjør jeg rede for etiske vurderinger knyttet til hele arbeidet.

3.1 Fokusgrupper som datainnsamlingsmetode

David Morgan (1998) beskriver fokusgrupper til å inneha tre viktige komponenter. Disse tre komponentene er følgende:

- Fokusgrupper skal ha en forskningshensikt.
- Data skal samles gjennom gruppeinteraksjon.
- Gruppesamtalene har et bestemt fokus og temaet bestemmes av forskeren.

Det hevdes at disse tre elementene er kjernen i fokusgrupper som datainnsamlingsmetode, og de skiller fokusgrupper fra andre typer grupper og fra generelle gruppeintervju (ibid). *"Det er kombinasjonen av gruppeinteraksjon og forskerbestemt emnefokus, som er fokusgruppers kendetegn."*, hevder Bente Halkier (2002:11-12).

Fokusgrupper har i de senere årene blitt en populær forskningsmetode som brukes innenfor et vidt felt (Wibeck 2000). Halkier (2002) trekker fram flere fordeler med fokusgrupper som forskningsmetode. Metoden er velegnet til å produsere data om gruppers meninger og oppfatninger om bestemte fenomen. Det er den sosiale samhandlingen som er grunnlaget for de data som produseres. Når dette prosjektet har et sosialkonstruktivistisk grunnlag og et fenomenologisk utgangspunkt skulle fokusgrupper derfor kunne være en mulig egnet metode.

Gjennom fokusgrupper er det mulig å produsere data uten å virke for påtrengende på intervjupersonene og uten å forstyrre den enkeltes privatliv i for stor grad. Videre hevdes det at fokusgrupper kan ”.../ ge røst åt marginaliserade grupper /.../ ” (Wibeck 2000:21). Jan Tøssebro (1992) hevder at fleksibilitet er av betydning når personer med utviklingshemming er informanter. Fokusgrupper beskrives nettopp som en fleksibel datainnsamlingsmetode gjennom de mulighetene som ligger i ulike variasjoner av form og struktur (Wibeck 2000). Disse argumentene ble viktige for meg i mitt metodevalg.

Malterud (2003:45) beskriver forskerens delaktighet som en forutsetning i kvalitativ forskning, samtidig som hun advarer mot at: ”*forskerens stemme overdøver informantenes stemme*”. Denne forskereffekten hevdes å være spesielt stor når informantene er personer med utviklingshemming (Tøssebro 1992). Ved å samle informantene i gruppe så jeg derfor muligheten for å veie opp noe av denne effekten. Det å samle flere informanter ville kunne gi informantene et fortrinn overfor meg som intervjuer.

3.2 Informantene

I denne undersøkelsen har jeg fulgt to fokusgrupper med til sammen åtte deltakere fra to kommuner i Midt-Norge. Aldersspredningen har vært fra 23 til 62 år, og det har deltatt 2 kvinner og 6 menn. Av de som avslo å delta videre var det 1 kvinne og 2 menn. Det er altså en klar overvekt av menn som deltar i prosjektet. Jeg har ikke undersøkt kjønnsfordelingen blant personer med utviklingshemming som mottar kommunale tjenester i de to kommunene. Informasjon om dette måtte jeg i tilfelle ha brukt til å synliggjøre og vurdere kjønnsforskjeller i tilgangen på informanter. Dette har jeg vurdert til å ligge utenfor prosjektets rammer, og jeg har derfor ikke innhentet slik informasjon. På grunn av den store overvekten av menn blant deltakerne har jeg heller ikke gått inn på noen nærmere vurdering av kjønnsforskjeller i datamaterialet. De to kvinnene deltok i samme fokusgruppe. Den ene gruppen var sammensatt av personer fra begge kommunene.

Når det gjelder hjelpebehov hos informantene, er dette noe jeg ikke har undersøkt eller spurt om spesielt. Hjelpebehovet synes å være variert ved at informantene bor i ulike typer boformer, fra kommunale bofellesskap med heldøgns tjenester til private leiligheter med hjelp

på timebasis noen dager i uken. To informanter er ”førtidspensjonert”, det vil si de har avsluttet tidligere yrkeskarriere av ulike årsaker. De andre seks informantene har ulik form for arbeid, som kommunalt dagsenter for personer med utviklingshemming, kommunal arbeidsmarkedsbedrift eller tilrettelagt arbeid i ordinære bedrifter. Alle informantene bruker talespråk i sin kommunikasjon.

3.2.1 Personer med utviklingshemming som informanter

Personer med utviklingshemming har tradisjonelt i liten grad deltatt som informanter i ulike undersøkelser. Dette kan ha mange forklaringer. I større markeds- og levekårsundersøkelser er institusjonsboere generelt utelatt fra utvalget. Tidligere var en stor del av gruppen personer med utviklingshemming institusjonsboere og deltok derfor ikke av den grunn. En annen grunn kan være at personer med utviklingshemming ofte har problemer med språk og kommunikasjon. Nettopp utviklingshemmingen med kognitiv svikt, språkproblemer og ofte lav abstraksjonsevne kan stå i motsetning til det å formidle seg, snakke om, generalisere og abstrahere rundt et tema. I undersøkelser der forhold rundt personer med utviklingshemming sitt liv har vært undersøkt har derfor ofte pårørende eller andre nærpå personer blitt spurt. Det finnes imidlertid mange eksempler der personer med utviklingshemming har vært informanter. Eksempler er Tøssebro (1992), Ytterhus (1995), Kittelsaa (1999), Cehe (2000), Folkestad (2003), Hesselberg og Cramer (2003). Tøssebro (1992) hevder at personer med utviklingshemming i større grad enn andre er utsatt for intervjuereffekt, og at ja-svar er overrepresentert. Det anbefales derfor intervjuformer med stor fleksibilitet, og at forståelsen for hva det spørres etter vektlegges framfor formen på intervju og spørreformer. Dette er forhold jeg har forsøkt å ta hensyn til.

Informanter i en slik undersøkelse som denne vil ikke utgjøre et representativt utvalg av personer med utviklingshemming. Dette utvalget vil være et strategisk utvalg i den forstand at informantene er søkt rekruttert blant personer med utviklingshemming som kan tenkes å ha meninger om god hjelp, og som kan tenkes å kunne samtale om temaet. I dette tilfellet vil det være ansatte i kommunenes helse- og sosialtjeneste, og ikke meg, som har vurdert kommunikasjonsevne og sannsynligvis også abstraksjonsevne og generelt funksjonsnivå før informasjon om undersøkelsen er gitt ut. Strategiske utvalg er vanlig i kvalitativ forskning

generelt (Malterud 2003). Men jeg vil anta at personer med utviklingshemming i større grad vil være utsatt for en generell vurdering før de blir spurt om å være informanter. Jeg mener likevel at deres deltakelse vil være av betydning like fullt som enhver annen informant. Videre mener jeg det er viktig å presisere at deltakerne i disse fokusgruppene representerer seg selv og ikke gruppen personer med utviklingshemming. Det vil være kunnskap om god hjelp og gode hjelpere ut fra nettopp disse informantene i disse fokusgruppene jeg vil søke å formidle gjennom dette arbeidet.

3.2.2 Rekruttering av informanter

Jeg valgte å rekruttere informanter fra to kommuner i Midt Norge, en mellomstor kommune med ca 12000 innbyggere og en liten kommune med ca. 3000 innbyggere. For å rekruttere informanter valgte jeg å bruke kommunenes hjelpeapparat. Prosjektskissen ble først godkjent ved NTNU, institutt for helsevitenskap og sosialt arbeid. Deretter ble prosjektet meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (Vedlegg 1). Prosjektet ble registrert i NSD (Vedlegg 2), og prosjektperioden ble siden utvidet to ganger på grunn av forsinkelser i gjennomføringen. Med grunnlag i den godkjente prosjektskissen henvendte jeg meg først til øverste ledelse i kommunenes helse- og sosialtjeneste. Henvendelsen gikk først via telefon der jeg presenterte prosjektet og tilbød en nærmere orientering i et møte. I den ene kommunen gjennomførte jeg et orienteringsmøte med helse- og sosialsjefen. Den andre kommunen avslo dette tilbudet slik at telefonkontakten ble brukt til informasjon. Denne første orienteringen omhandlet prosjektet generelt. I tillegg var jeg opptatt av å presisere at informantene skulle være personer som kommunen selv definerte som personer med utviklingshemming. Videre sendte jeg en formell skriftlig henvendelse til begge kommunene (Vedlegg 3). Som respons på denne henvendelsen fikk jeg en kontaktperson i begge kommunene. Jeg hadde samtaler med kontaktpersonene om videre framgangsmåte. Jeg utformet så et informasjonsskriv til aktuelle informanter som kontaktpersonene formidlet videre ut fra et utvalg kontaktpersonene gjorde i samråd med sine kolleger (Vedlegg 4). Min neste kontakt ble tre ulike personer med lederfunksjoner knyttet til helse- og sosialtjenestene i de to kommunene. Gjennom disse tre personene formidlet jeg så en invitasjon til et orienteringsmøte om prosjektet til aktuelle informanter. Jeg gjennomførte i alt tre orienteringsmøter til aktuelle informanter. Til sammen 11 personer fikk muntlig informasjon fra meg i tillegg til den skriftlige informasjonen. I informasjonen på orienteringsmøtene la jeg vekt på å utdype den skriftlige informasjonen ved

å gå nærmere inn på innholdet, hva vi skulle snakke om og de praktiske konsekvensene av å delta. Bruk av opptaksutstyr, video eller lydopptak, var sentralt i orienteringen. Jeg opplevde overveiende velvilje og et sterkt ønske om å delta fra de fleste av deltakerne på disse orienteringene. To personer sa imidlertid klart ifra at de ikke ønsket å delta. En var svært usikker på deltakelse, og vi gjorde avtale om at vedkommende skulle ta kontakt med meg hvis det var ønske om å delta. Det ble ingen videre kontakt, og til sammen åtte personer har deltatt i prosjektet fordelt på to fokusgrupper, en gruppe med tre deltakere og en gruppe med fem deltakere. De åtte personene fikk hvert sitt informasjonsskriv som kunne forevises eventuelle pårørende eller hjelpeverger hvis det var ønskelig (Vedlegg 5). Noen av deltakerne i prosjektet fortalte underveis i arbeidet at de hadde vist informasjonsskrivet til familiemedlemmer. Jeg fikk ingen spørsmål på grunnlag av denne informasjonen.

Størrelsen på fokusgrupper diskuteres av flere (Halkier 2002, Wibeck 2000). Halkier (2002) hevder det ikke finnes noen absolutte kriterier for antall deltakere i en gruppe og at dette vil variere med tema og tilgang på deltakere. Wibeck (2000) hevder imidlertid at fokusgrupper ikke bør være for store. Dette har betydning for å sikre at alle deltakerne får mulighet til å komme fram med sine synspunkter. Men fokusgrupper beskrives som alt fra tre til ti personer (Halkier 2002, Wibeck 2000, Brataas 2001). Det vil likevel være viktig å være oppmerksom på at fokusgrupper, som alle andre typer grupper, vil fungere forskjellig. Deltakerantallet er en faktor som påvirker gruppens funksjon og samhandling (Bjørke 2000). Det kan være vanskelig å holde konsentrasjonen oppe om temaet hvis mange deltakere skal uttale seg, og det kan lett oppstå undergrupper som fører egne samtaler (Wibeck 2000). Wibeck (2000) hevder at grupper med flere enn seks deltakere kan være utsatt for dette. Et forhold det også kan være viktig å være oppmerksom på, i forhold til gruppestørrelsen, er de fysiske omgivelsene for gruppemøtene. Det framhaves at gruppemedlemmene må ha mulighet til å ha øyekontakt med hverandre, men samtidig ha plass nok til å slippe å sitte så nær hverandre at det kan oppleves ubehagelig for noen (ibid). Med åtte deltakere kunne det vært naturlig med fire deltakere i hver gruppe. Jeg valgte imidlertid å følge deltakernes ønsker om tidspunkt for gruppemøtene. Derfor ble inndelingen slik den ble, med ujevnt antall deltakere i de to gruppene.

Informantene i de to gruppene kjente hverandre. Det diskuteres hvorvidt fokusgrupper bør settes sammen av ukjente eller av personer med kjennskap til hverandre. utfordringer i arbeid med fokusgrupper der deltakerne kjenner hverandre kan være at allerede etablerte relasjoner

og maktkonstellasjoner vil ha betydning for samtalen i gruppa (Halkier 2002). Videre vil utdypingen av tema kanskje ikke bli like grundig som hvis deltakerne ikke kjenner hverandre, fordi det ligger en antakelse om forståelse deltakerne imellom (Bloor 2001 i Halkier 2002). Dette kan også være et argument for det motsatte, da det hevdes at kjente vil ha lettere for å utdype hverandres argumenter (ibid). Halkier (2002) hevder at fordelene med fokusgrupper der deltakere kjenner hverandre vil være tryggheten ved å delta sammen med noen du kjenner. Dette har vært viktige argumenter i mitt arbeid. Det er også slik at personer med utviklingshemming ofte kjenner hverandre eller kjenner til hverandre innenfor et geografisk område som disse to kommunene representerer.

Oppmøte beskrives av flere som en utfordring i arbeid med fokusgrupper (Brattaas 2001, Halkier 2002). Dette har ikke vært noe problem i disse to gruppene. Alle har møtt opp til fastsatt tid til hvert gruppemøte, og ved slutten av hvert møte har de forsikret seg om tidspunkt for neste møte. De to gruppene ble satt sammen ut fra praktiske hensyn som valg av ukedag, skyss og lignende. Dette kan være en forklaring som har bidratt til det stabile oppmøtet. Møtene har vært holdt til samme tidspunkt hver uke slik at dette skulle være enkelt å huske. Hver enkelt gruppedeltaker fikk skriftlig beskjed om tidspunkt for gruppemøtene ved oppstart. I tillegg informerte jeg kontaktpersonene i de to kommunene om tidspunktene. Jeg har ikke oversikt over om den enkelte gruppedeltaker har fått muntlig påminnelse om gruppemøtene hver uke. Hvis dette er tilfelle, kan det selvfølgelig også ha betydning for oppmøtet.

Informantene var i ulik grad aktive i gruppene. Alle snakket, men i varierende grad. Spesielt en gruppedeltaker tok sjelden ordet på eget initiativ, men oftest på direkte henvendelse fra meg som moderator eller fra de andre gruppedeltakerne. Ellers snakket noen mye, mens andre var mer tilbakeholdne. Jeg ville tro at dette vil være situasjonen i alle fokusgrupper i større eller mindre grad på samme måte som det er i andre typer grupper. Dette beskrives også som en utfordring med fokusgrupper som metode (Halkier 2002, Wibeck 2000). Jeg valgte å ikke problematisere dette i gruppene, men fulgte med i samtalen slik den gikk. Jeg stilte spørsmål, kommenterte og bekreftet der dette var naturlig. Ved hjelp av spørsmålene underveis forsøkte jeg også å trekke med de som var mer stille ved av og til å henvende meg direkte til dem. For den personen som var svært stille lurte jeg en stund på om vedkommende mistriivdes på noen måte. Men ved hver avslutning av et møte var den personen, som alle de andre, veldig tydelig på å komme tilbake ”neste gang”. Jeg fikk også informasjon om at den personen valgte bort

en annen aktivitet til fordel for å delta i fokusgruppen en av kveldene. Dette kan selvfølgelig bety at vedkommende følte seg forpliktet til å komme. Dersom det var tilfellet, håper jeg forpliktelsen ikke har vært en belastning for vedkommende. Det virket som om denne personen, og alle de andre oppriktig mente at de likte å være med. Dette hevdet de uoppfordret ved flere anledninger underveis i arbeidet.

3.2.3 Informert samtykke og anonymitet

Det var en klar forutsetning for å delta som informanter i prosjektet at de som ble spurt hadde mulighet for å gi et informert samtykke til å delta. Jeg informerte om dette i min første muntlige henvendelse til kommunenes helse- og sosialtjeneste, og dette var beskrevet som en forutsetning i min skriftlige henvendelse. Aktuelle informanter måtte spørres på dette grunnlaget. Jeg har ingen grunn til å tro at de som møtte til informasjonsmøter, og de som til slutt ble med i fokusgruppene som informanter ikke valgte dette selv. Dette styrkes også av at det var personer som ikke ønsket å delta, og som uttalte dette klart på informasjonsmøtet. Hvor mange som fikk skriftlig informasjon om prosjektet har jeg ikke oversikt over. Jeg vet derfor ikke om det er flere enn 11 personer som er invitert til å delta og som selv ikke har ønsket å ”gå videre” og delta på orienteringsmøter.

Når det gjelder *informert* samtykke, er dette et vanskelig tema. Informert samtykke innebærer samtykke gitt på bakgrunn av informasjon formidlet på en slik måte at det er grunn til å tro at den er forstått, i tillegg til at samtykke er gitt frivillig (Kvale 2002). Frivillighet er et viktig prinsipp, og innebærer at intervjupersonen ikke føler seg presset til å delta, og at hun eller han er inneforstått med muligheten til å trekke seg underveis i prosjektet (ibid). Steinar Kvale (2002) hevder videre at det er vanskelig å fullt ut forutsi hva deltakelse i kvalitativ forskning generelt vil innebære. Det gjelder også for deltakelse i fokusgrupper. Jeg kunne informere om rammene for mitt arbeid, og forsikre meg om at denne informasjonen ble så konkret og klar som mulig. Det jeg konkret gjorde på informasjonsmøtene var å fortelle om studiet ved NTNU; at jeg gikk på skole og derfor skulle gjøre et arbeid, at jeg ønsket å snakke med dem i gruppe, flere sammen, og at det vi skulle snakke om var hjelp og hjelpere. Jeg baserte orienteringsmøtene på samtale oss i mellom for på den måten å øke sjansen for å få fram spørsmål underveis. Når jeg hadde forklart et tema, for eksempel at vi skulle snakke sammen i gruppe, inviterte jeg til samtale rundt dette temaet. Jeg fokuserte på hvilke andre eksempler de

kjente til med gruppesamtaler og hvordan det kunne være å delta i en gruppe. På den måten forsøkte jeg å få en forståelse av om formidlingen min ble forstått.

Innholdet i fokusgruppene og den faktiske opplevelsen med å delta var det vanskelig å si noe konkret om før oppstart. Det er generelt vanskelig å vite i hvor stor grad noen forstår konsekvensene av å delta i et slikt prosjekt, og kanskje spesielt vanskelig i forhold til personer med utviklingshemming. Det er vanskelig å vite om den informasjonen som gis er konkret nok, og om den gis i en kontekst der det vil være mulig å stille spørsmål og eventuelt avslå et tilbud. Jeg kan ikke være sikker på at dette er tilfelle i mitt prosjekt. Jeg kan kun forsikre meg om at informasjonen er gitt på en slik måte at det er grunn til å tro at den er forstått, og at samtykkeerklæringer er undertegnet på dette grunnlaget (Vedlegg 6). Videre vil det være viktig å være lydhør for eventuelle signaler om at noen ønsker å trekke seg underveis i prosjektet. Det kom ingen slike signaler underveis som jeg tolket som ønske om å avslutte deltakelsen. Ved avslutningen sa imidlertid alle at de hadde likt å være med, og at de hadde trivdes i gruppa. Flere sa uoppfordret at dette hadde vært artig, og at de gjerne ville være med i en eventuell ny slik gruppe. Det virket også som at de fleste var inneforstått med det videre arbeidet med datamaterialet fram til en skriftlig rapport. Flere bekreftet dette underveis i arbeidet ved å henvise til at jeg skulle skrive ned det vi snakket om. Det ble også kommentert ved avslutningen, at nå skulle jeg skrive en oppgave om arbeidet.

3.3 Gjennomføring av undersøkelsen

I datainnsamlingsperioden skrev jeg logg underveis i arbeidet. Denne loggen har vært til stor hjelp i prosessen med å skriftliggjøre gjennomføringen av hele arbeidet. Jeg har brukt loggen for i detalj å huske hva som til enhver tid ble gjort. I dette kapittelet vil jeg beskrive den konkrete gjennomføringen av undersøkelsen.

3.3.1 Form

Det beskrives ulike måter å gjennomføre fokusgrupper på (Morgan 1998, Halkier 2002, Wibeck 2000). Jeg valgte å følge hver gruppe over noe tid. Jeg hadde fire møter med hver gruppe av ca. to timers varighet og med en ukes mellomrom. Dette valgte jeg med bakgrunn i

Tøssebros (1992) anbefalinger om å følge informantene over tid når informantene er personer med utviklingshemming. Datainnsamlingen ble gjennomført i løpet av januar og februar 2005. Tre av møtene ble holdt i et møterom i en bedrift ingen av informantene hadde tilknytning til. Dette møtestedet var det jeg som bestemte, og på de respektive informasjonsmøtene ble møtestedet presentert. Det ble ikke åpnet for diskusjon rundt dette. Det ble servert kaffe / te på møtene.

De tre møtene ble tatt opp på video. Victoria Wibeck (2000) hevder at videoopptak vil påvirke samhandlingen i en fokusgruppe på samme måte som alle andre faktorer vil påvirke en situasjon. Når det gjelder videoopptak, er det mulig at det kan påvirke slik at enkelte deltakere vil bli mer forsiktig med å uttale seg. Samtalen kan bli mer tvungen enn om videoopptak ikke er til stede. Det kan ta tid før samtalen faller naturlig. Wibeck (2000) hevder likevel at erfaringer med videoopptak av fokusgrupper viser at slike opptak ikke hindrer gruppene i å diskutere ulike tema inngående. Det gjelder også tema om nære private hendelser. Dette er forhold jeg har vurdert og lagt til grunn i valget av å benytte videoopptak som dokumentasjonsmåte. Min erfaring er også at deltakerne kommenterte videoopptaket i starten, men at dette ikke var tema underveis i arbeidet. Det er jo likevel mulig at noen tenkte på at de ble filmet uten at dette ble sagt.

Fokusgruppemøtene ble holdt i en uformell form. Vi startet hvert møte med å snakke litt om ”løst og fast”. Vi hadde ikke avtalte pauser, men deltakerne ba om pause ved behov. Noen ganger ble det en pause underveis i møtet, andre ganger en mer uformell prat til slutt i møtet. Deltakerne ba heller ikke om ordet på en formell måte, men uformelt som en samtale. Dette er en form som støttes av Wibeck (2000) i hennes beskrivelse av gjennomføring av fokusgrupper.

Det siste møtet ble markert som en avslutning på fokusgruppene og holdt hjemme hos meg for den ene gruppen og hjemme hos en av informantene for den andre gruppen. En slik avslutning ble valgt for tydelig å markere og konkretisere at deltakelse i fokusgruppen var slutt, og at ”arbeidet var gjort”. Gjennomføringen av denne avslutningen ble planlagt av den enkelte gruppe. Temaet på det siste gruppemøtet var i hovedsak oppsummering og samtale rundt erfaringen med å delta i fokusgruppe. I tillegg ble det en hyggelig sosial hverdagsprat. Oppsummeringen og erfaringene ble diskutert først i møtet, for så å avslutte denne delen og så gå over til andre tema. Det er mulig det var vanskelig å skille forskningsdelen fra den mer

uformelle samtalen i dette møtet. Det er likevel ikke mitt inntrykk. Deltakerne var tydelig i sitt fokus på temaet når vi snakket om fokusgruppene, for så å skifte til mer hverdagslige tema. Jeg gjorde notater i etterkant fra dette siste møte. Dette ble gruppene orientert om.

3.3.2 Intervjuguide med stimulusmateriale

Jeg utarbeidet en intervjuguide til gjennomføring av fokusgruppene (Vedlegg 7). Denne intervjuguiden inneholder fire tema med tilhørende stimulusmateriale og innspill til utdyping av det enkelte tema. De fire temaene er:

- Hvordan skal god hjelp være
- Hvordan skal gode hjelpere være
- Selvbestemmelse
- Oppsummerende tema: Hvordan jeg vil ha det

Jeg brukte intervjuguiden til å strukturere fokusgruppemøtene, men jeg fulgte ikke intervjuguiden slavisk underveis i møtene. Jeg var opptatt av å følge de diskusjonene som kom opp underveis, samtidig som jeg brukte intervjuguidens rekkefølge, når jeg trakk fram nye samtaletema.

Flere beskriver åpenhet og fleksibilitet i forhold til bruk av stimulusmateriale i fokusgrupper (Brattaas 2001, Wibeck 2000). Slik jeg oppfatter det er nettopp denne muligheten for å konkretisere et tema ved hjelp av ulikt stimulusmateriale en fordel når informantene er personer med utviklingshemming. Det stimulusmaterialet jeg brukte var bilder og klipp fra videofilmer:

Fem bilder fra bøkene: "Hyggelig besøk" (Lykkeborg 1991) og "Pål og Ida i fritida" (Lykkeborg 1992). (Vedlegg 8) Bildene ble vist i størrelse 20 x 30.

Videofilmer var:

- "Fagetiske senebilder: fagetikk og hverdagsdilemmaer i omsorgsyrkene" (Myklebust og Høyum 1997) trigger nr. 5, "Frokostmåltid", trigger nr.6; "Du må hjelpe meg!" og trigger nr.12; "En floke i håret".
- "Visst går det an! : jakten på de gode løsningene" (Nilsen 1997)

- ”Klær skaper folk” fra "Omsorgspolitiske endringer, konsekvenser for praksis." (Askheim 2000).

Alt stimulusmateriale illustrerte hjelp på ulike måter. Bildene ble nesten utelukkende beskrevet i de to gruppene. De fungerte i liten grad som utgangspunkt for diskusjon uten videre innspill fra meg som moderator. Videoklippene derimot, fungerte i større grad som grunnlag for videre diskusjon i begge gruppene. Dette kan ha mange forklaringer. Det kan være at de utvalgte bildene i liten grad inspirerte til diskusjon. Det kan også være slik at en film i større grad påvirker oss. Det er flere sanser i bruk når man ser en film, og det kan være lettere å identifisere seg med en film enn med et bilde. Det kan også være mer vanlig å snakke om film, for eksempel på fjernsyn. Stimulusmaterialet fungerte også noe ulikt for de to fokusgruppene. Den ene gruppa diskuterte mer generelt ut fra det de så og trakk i større grad paralleller til seg selv. Den andre gruppa diskuterte hovedsakelig filmen som film og var mer avhengig av innspill fra meg for å komme videre i diskusjonen. Det er grunn til å tro at den enkeltes erfaringsbakgrunn vil være bestemmende for hvilke assosiasjoner det framviste materialet frambringer og hva den enkelte forstår med det de ser. Hvilken kontekst dette settes inn i vil være avgjørende for hva som formidles. Det kan være nærliggende å tro at abstraksjonsnivået hos deltakerne også har betydning, men dette er noe jeg ikke har gått inn på eller undersøkt nærmere. Jeg har forholdt meg til det gruppene har diskutert uten å problematisere dette nærmere.

Til det oppsummerende temaet var tanken å bruke kartong og tusj som en form for stimulusmateriale, og at gruppene skulle skrive ned viktige ord om hjelp og hjelpere, jamfør intervjuguiden. Dette brukte jeg ikke i noen av gruppene. Det var en avgjørelse jeg tok underveis i arbeidet. Jeg konkluderte med at dette kunne bli en ubehagelig opplevelse for enkelte. Eventuelle mangelfulle lese- og skriveferdigheter ville bli avdekket overfor meg og overfor hverandre. Vi gjorde derfor oppsummeringen muntlig uten hjelp av konkret stimulusmateriale. Dette fungerte tilfredsstillende, men sett i ettertid kunne jeg nok konkretisert oppsummeringen bedre, for eksempel ved hjelp av bilder.

3.3.3 Min rolle som moderator

Moderators rolle beskrives som den som holder fokus, den som følger opp ulike innspill og den som følger opp prosessene i fokusgruppen (Krueger 1998, Halkier 2002). Videre presiserer Halkier (2002) at en moderator først og fremst skal være lytter. Når det gjelder min rolle som moderator bestrebet jeg meg på å være lytter. Jeg fikk imidlertid en relativt aktiv rolle i fokusgruppene. Gruppedeltakerne henvendte seg ofte til meg, og selv om jeg spilte ballen videre, ble jeg nok oppfattet som en deltaker i diskusjonen. Dette sees ved at jeg ofte bekrefter utsagn underveis i samtalene, med for eksempel ”ja”, ”mmm” og ”aha”, og at jeg i enkelte samtaler også er en mer direkte samtalepartner. Dette kan ha sammenheng med min manglende erfaring som moderator. Det jeg har erfaring med er rollen som gruppeveileder. Det er derfor en fare for at jeg blandet disse to rollene, selv om jeg ser klare forskjeller, og mener at jeg var bevisst dette. Som moderator mener jeg å skulle ha en mer tilbaketrukket rolle og i større grad være igangsetter og den som holder fokus på temaet. Det er likevel mulig at disse gruppene var avhengig av at jeg var aktiv i større grad enn andre fokusgrupper ville vært. De gangene jeg gikk ut av rommet sporet diskusjonen av, til tema om ”vær og vind” og dagligdagse gjøremål. Dette kan ha sammenheng med at gruppedeltakerne kjenner hverandre og derfor lett snakket sammen om andre ting. Jeg brukte heller ikke det å forlate gruppa bevisst for å få fram en samtale om det fokuserte temaet uten meg. Jeg sa ikke spesielt at de skulle fortsette diskusjonen når jeg gikk ut. Jeg var ute av gruppa kun korte øyeblikk en til to ganger i løpet av alle møtene i forbindelse med praktiske forhold på initiativ fra gruppedeltakerne, blant annet for å hente mer kaffe.

Jeg gjennomførte fokusgruppene uten noen komoderator. Det anbefales av flere å benytte komoderator i fokusgrupper (Brattaas 2001, Krueger 1998). Jeg hadde derfor planlagt dette, men på grunn av at denne personen hadde sykdomsforfall til første fokusgruppemøtet, valgte jeg å gjennomføre resten av samlingene alene. En fordel med å ikke ha komoderator var den kontakten jeg fikk med informantene. De var i klart flertall i begge gruppene, og det ble en svært oversiktlig og naturlig samhandling oss imellom. Jeg ser muligheten for at en komoderators rolle kunne være vanskelig å forklare for informantene. Vedkommende kunne kanskje lett bli forsøkt dratt aktivt inn i samtalen. Ulempen ved å være alene var at det kunne være vanskelig å følge opp alle innspill i løpet av møtet. Gjennom transkriberingen i etterkant så jeg at dette var tilfelle noen ganger. Jeg forsøkte da å ”ta opp tråden” i neste møte hvis dette var naturlig. Slik jeg ser det i ettertid var det likevel ikke mange innspill jeg mistet på

grunn av manglende komoderator. I og med at begge gruppene samtykket i videoopptak fra møtene var det ikke behov for en komoderator til å notere hvem som til enhver tid tok ordet og hva som skjedde ellers i gruppen. Uten videoopptak hadde behovet for komoderator sannsynligvis vært vesentlig større.

3.3.4 Transkribering

Som beskrevet tok jeg videoopptak av tre av gruppemøtene. Opptaksutstyr var montert i rommet før gruppen ble samlet. Jeg markerte tydelig når jeg slo på opptaket og når jeg slo det av. I en av gruppene ble opptaket av og til kommentert underveis, og det ble ytret ønske om å se på opptaket. Dette gjorde vi to ganger. Jeg viste da et tilfeldig klipp fra foregående møte, og deltakerne kommenterte seg selv og hverandre ut fra bilde, men ikke ut fra samtalen og innholdet i denne. Vi brukte altså ikke diskusjonen i et møte som innspill for ny diskusjon i neste møte. Framvisningen av klipp fra tidligere møter ble heller ikke videofilmert. Det å se opptaket av seg selv ble derfor en form for ”pauseaktivitet”. I den andre gruppen var ikke videoopptaket tema, bortsett fra når jeg forklarte hva jeg gjorde med filmen. Dette trakk jeg fram noen ganger underveis for å forsikre meg om at ingen hadde motforestillinger.

Etter hvert gruppemøte transkriberte jeg opptaket ved at jeg først skrev ned alt som ble sagt. Til transkriberingen brukte jeg et selvlaget trefelts skjema der midterste felt inneholdt selve transkriberingen, høyre felt var avsatt til kommentarer og venstre felt til analysearbeidet. Jeg brukte en transkriberingsmåte som innebærer en nøyaktig nedskrivning av all tale, men med noen grad av redigering. Denne redigeringen besto i en omskriving fra dialekt til bokmål. Dette er gjort for å bedre anonymiseringen da uttrykk og talemåter kan være svært karakteristiske for enkeltpersoner. En slik form for redigering støttes av Malterud (2003). Jeg gikk så igjennom videoopptaket på nytt og gjorde notater i kommentarfeltet til det nedskrevne. Dette kunne være forklaringer som ikke kom fram av lyden men som bildet kompletterte. Det kunne være nonverbal kommunikasjon mellom informantene, annen samhandling som å skjenke kaffe / te og fakker og gester generelt. Wibeck (2000) beskriver nettopp videoopptak som et godt hjelpemiddel til å dokumentere samhandlingen mellom gruppedeltakerne, samtidig som hun presiserer at et videoopptak aldri kan gjengi et fullstendig bilde av alt som skjer, men kun være en hjelp til å fylle ut et bilde. Dette har jeg forsøkt å være bevisst på i mitt arbeid.

Kvaliteten på videoopptakene var svært god, både lyd- og billedmessig. Det gjorde det mulig å hele tiden være å jour med transkriberingsarbeidet. Dette ser jeg som en klar fordel i og med at jeg da fikk hjelp til å følge opp innspill fra et møte til neste, samtidig som det enkelte møtet var nært i hukommelsen under transkriberingen. Flere beskriver det som en fordel å gjøre transkriberingen selv med tanke på analysearbeidet (Wibeck 2000, Halkier 2002, Malteud 2003). For min del betydde det å ha transkribert alle intervjuene selv at jeg hadde god oversikt over materialet og jeg hadde mulighet til å huske omtrent når de ulike tema ble diskutert. Dette gjorde det lettere å gå fram og tilbake i materialet underveis i analysearbeidet. Jeg har ikke brukt videoopptakene etter at alle gruppemøtene var transkribert. I analysearbeidet har jeg kun forholdt meg til det transkriberte materialet.

3.4 Nærhet til forskningsfeltet

En utfordring i dette arbeidet var min nærhet til forskningsfeltet. Jeg har selv arbeidet som tjenesteyter i de aktuelle kommunene, og jeg er for tiden lærer på høgskolen i samme distrikt. I og med min rolle på høgskolen har jeg kontakt med kommunale tjenester gjennom studentene. Det at jeg kjenner dette feltet innebærer forskningsmessige ulemper, men også fordeler i arbeidet (Malterud 2003).

En utfordring ved å kjenne forskningsfeltet var rekruttering av informanter. Gjennom min kjennskap til de aktuelle kommunene kjenner jeg også personer i ulike roller innenfor den kommunale helse- og sosialtjenesten. Bekjentskap er en vanlig måte å få tilgang til et forskningsfelt (Wadel 1991). Men denne kjennskapen kan ha vært med på å påvirke aktuelle informanter til å delta i prosjektet eller til ikke å delta. Det kan ligge en forpliktelse i det å være kjent med, samtidig som tidligere erfaringer kan være med på å støte bort. Dette er en premiss for arbeidet som er der og som jeg har måttet forholde meg til i og med det valget jeg har gjort når det gjelder deltakerkommuner.

En annen utfordring med en slik nærhet til forskningsfeltet er at evnen til å være kritisk kan påvirkes (Malterud 2003). Ved at jeg kjenner dette feltet vil jeg også ha oppfatninger og meninger om feltet og om det fenomenet jeg ønsker å få fram meninger om gjennom dette arbeidet. Jeg vil selv ha oppfatninger om personer med utviklingshemming, om de aktuelle

informantene og om god hjelp, slik at mine meninger vil være det jeg går inn i arbeidet med, de brillene jeg ser igjennom (ibid). På den måten kan min nærhet til dette feltet gjøre det vanskelig å være kritisk. Malterud (2003:28) hevder at det vil være umulig å eliminere denne effekten i kvalitativ forskning. Det vil derfor være viktig for meg å være oppmerksom på at mine oppfatninger kan påvirke det jeg hører ut av samtalene i fokusgruppene og det jeg fokuserer på i samtalene. Jeg må vurdere om mine oppfatninger vil forstyrre informantenes stemmer gjennom hele prosessen med dette arbeidet.

Malterud (2003:28) hevder at nærhet til forskningsfeltet også kan: ”/.../ *representere en ressurs i forskningsprosessen hvis det innebærer at forskerens ståsted og feltkunnskap gir helt spesielle forutsetninger for innsikt og forståelse.*”. I selve arbeidet med fokusgruppene ser jeg fordeler med å ha kjennskap til informantene og miljøet. Samhandlingen oss imellom var åpen fra første stund i og med at jeg kunne gjenkjenne innspill fra informantene. Flere av deres innspill kunne jeg ta tak i på en helt annen måte enn om alt hadde vært ukjent for meg. Et konkret eksempel kan være når samtalen i en fokusgruppe omhandlet *en god dag*, og hva som skal til for at en dag skal være god. Når *mandager* beskrives som gode dager, oppfatter jeg det som en styrke å kjenne til den fritidsaktiviteten de fleste deltar i på mandager, og dermed kan følge opp samtalen ut fra det. For ukjente kan slike utsagn lett oppfattes som meningsløse. Dette kan selvfølgelig også ha den effekt at jeg stiller for lite utfyllende spørsmål i den tro at jeg skjønner hva som menes i diskusjonen informantene imellom og i det de formidler direkte. Det kan for eksempel være helt andre ting enn den aktuelle fritidsaktiviteten det henvises til når mandag beskrives som en god dag. Jeg har likevel konkludert med at det har vært en styrke for meg å kjenne forskningsfeltet.

3.5 Analysearbeidet

Jeg har brukt mye tid på å fundere over hvordan jeg skulle analysere dette materialet og hvordan jeg skulle presentere dataene. Jeg har valget å følge fenomenologisk analyse slik May Britt Postholm (2005) beskriver den.

De transkriberte fokusgruppeintervjuene behandlet jeg på følgende måte: Jeg tok utgangspunkt i intervjuguiden og trakk ut alle uttalelser om hvem som er hjelpere, hva hjelp

er, hva god hjelp er og hva som er viktig å bestemme selv. Disse fire områdene fikk hver sin fargekode i datamaterialet. Ut fra de fargekodede utsagnene / samtalene skrev jeg ned alle viktige utsagn knyttet til de fire områdene. Jeg fikk da lister med meningsenheter som beskriver temaene hjelp, hjelpere, god hjelp og selvbestemmelse. Det er disse fire temaene som danner strukturen i presentasjonen av data.

Videre i arbeidet har jeg gruppert meningssamlingene under de fire temaene i kategorier. Disse kategoriene presenterer jeg som tekstuelle beskrivelser hvor jeg inkluderer ordrette uttalelser fra datamaterialet. I presentasjonen av kategoriene diskuterer jeg de ulike temaene fortløpende ut fra min forståelse av meningen i uttalelsene.

Som en oppsummering av analysen har jeg benyttet en Narrativ presentasjonsform (Kvale 2001). Jeg har konstruert tre gode hjelpere og beskriver deres arbeid som tjenesteyter sett fra tjenestemottakerens side. Som Tronvoll (1999) skriver, er historier eller kasusbeskrivelser en velkjent arbeidsmåte i helse- og sosialarbeideryrker. Det er lett å føle seg hjemme i en slik form. Det er likevel en utfordring å være tro mot datamaterialet og de utsagnene som ligger der samtidig som anonymiseringen skal ivaretas. Med bakgrunn i det datamaterialet jeg sitter med og de historiene som ligger i dette, har jeg konstruert nye historier. De historiene som presenteres er derfor ikke identiske med noen av de egentlige historiene. Støttekontakten Andrea, hjemmehjelpen Bente og miljøarbeideren David eksisterer ikke i virkeligheten, men innholdet i historiene om dem er hentet fra datamaterialet. Disse personbeskrivelsene har blitt en tverrsnittsbeskrivelse med innhold av noen langsgående historier som beskrives som et kjernepunkt i narrativ tradisjon (Gudmundsdottir 1997). Ved å benytte disse konstruerte historiene mener jeg at jeg har synliggjort gode hjelpere slik fokusgruppene diskuterte fenomenet og slik de konkretiserte meninger om gode hjelpere.

3.6 Ethiske refleksjoner

Det har vært mange etiske utfordringer knyttet til dette prosjektet. Kvale (2002:67) skisserer noen etiske sider ved de syv forskningsstadiene. I tillegg til forskningsetiske retningslinjer gjengitt i Ringdal (2000) har jeg lagt Kvales beskrivelser til grunn for etiske refleksjoner knyttet til dette arbeidet.

3.6.1 Tematisering.

Det var viktig for meg å vurdere formålet med denne undersøkelsen sett i forhold til de ulempene den kunne påføre deltakerne. Når det egentlige formålet med arbeidet er gjennomføring av min mastergrad, blir dette et svært personlig anliggende. Det var derfor viktig for meg å velge et tema jeg kunne ha et overordnet belegg for å undersøke slik at dette kunne veie opp for den personlige nytteverdien. Jeg mener jeg har dokumentert en generell interesse for temaet. Det vil i seg selv være viktig å få stemmer fra personer med utviklingshemming inn forskningsfeltet, samtidig som den kunnskapen jeg søker vil kunne ha betydning for helsearbeideres utøvelse av yrket.

3.6.2 Planlegging

I planleggingsfasen av dette prosjektet brukte jeg mye tid på å vurdere konsekvenser for intervjupersonene ved å delta. Det å spørre personer om å delta i et slikt arbeid innebærer samtidig å be om å bruke av deres tid. I dette prosjektet innebar det forholdsvis mye tid når fokusgruppene skulle treffes flere kvelder. Jeg mener jeg kan forsvare tidsbruken overfor informantene fordi det kan bidra til å få fram et best mulig datagrunnlag. Jeg kan imidlertid ikke være sikker på at informanten hadde mulighet til å se konsekvensene av å bruke tid på denne undersøkelsen. Jeg kunne heller ikke være sikker på om de kunne vurdere hva de eventuelt kunne brukt denne tiden til av andre gjøremål underveis i arbeidet. Tidspunktet for fokusgruppene ble avtalt i samråd med informantene. De ønsket å ha gruppen på et tidspunkt der de ikke hadde andre faste aktiviteter. Dette er en naturlig måte å planlegge egen tid på. Jeg forholdt meg likevel til informantenes ønsker for gjennomføringstidspunkt selv om det da gikk ut over den delen av fritiden som ikke var belagt med organiserte aktiviteter. Disse forholdene fant jeg det viktig å tenke igjennom i planleggingen av prosjektet. I det øyeblikk jeg gikk ut for å få informanter til å delta, måtte jeg stole på deres vurderingsevne i forhold til tidsbruk og liknende. Når jeg skulle bruke av informantenes tid var det viktig å bidra til at fokusgruppene ble en positiv opplevelse for deltakerne uten at det gikk på bekostning av forskningshensikten.

I planleggingsfasen var valg av metode gjenstand for vurderinger. Jeg hadde ønske om å få fram personer med utviklingshemming sin stemme, men uten at jeg kom for nært inn på deres privatliv. Dette er en balansegang, og jeg vurderte fokusgrupper til å være mindre inngripende

enn for eksempel feltarbeid som var et reelt alternativ. Samtidig vurderte jeg fokusgrupper til å være en god måte å få fram meninger om hjelp blant personer med utviklingshemming.

Videre var hensynet til tredjeperson en viktig faktor i vurderingen. Jeg kunne anta at informantene ville trekke fram eksempler fra sin hverdag der navngitte hjelpere eller andre ble omtalt. Problemstillingen og temaene i intervjuguiden er derfor rettet mot god hjelp. Jeg vurderte det som akseptabelt å bli omtalt som en god hjelper og som eksempel på god hjelp. Jeg måtte likevel være forberedt på å høre på det informantene selv valgte å trekke fram. En måte å sikre tredjeperson i arbeidet på har vært å behandle alt materialet konfidensielt. Jeg har gjennomført dette som et viktig prinsipp gjennom hele prosessen både av hensyn til informantene og av hensyn til tredjeperson.

3.6.3 Intervjusituasjonen

I hvor stor grad jeg skulle trekke fram forskningsaspektet i arbeidet ble en avveining i selve gjennomføringen av fokusgruppene. Med jevne mellomrom ble det viktig å snakke om ulike sider ved arbeidet for å forsikre meg om at informantene hele tiden hadde formålet med arbeidet klart for seg. Dermed økte sannsynligheten for at deltakerne ikke så fokusgruppene utelukkende som hyggelige sammenkomster.

Jeg var også opptatt av å ikke følge opp innspill i fokusgruppene der jeg kunne forvente at enkeltpersoner ville bli omtalt i uheldige vendinger. Dette kunne være hjelpere men også andre personer. Det oppsto svært få slike situasjoner gjennom arbeidet.

3.6.4 Transkribering

I arbeidet med transkribering ble det viktig å sikre informantenes anonymitet. I den grad det kom fram gjenkjennerende uttalelser i form av talemåter eller uttrykk, ble disse omskrevet og alle navn utelatt. Dette er gjort på tross av at jeg ikke har drøftet dette inngående med informantene. Det er mulig at enkelte av informantene hadde ønske om å stå fram med fullt navn hvis spørsmålet hadde kommet opp. Jeg har likevel valgt å anonymisere materialet med begrunnelse i forskningsetiske prinsipper og retningslinjer (Ringdal 2000).

3.6.5 Analysearbeidet

I arbeidet med analysen av dataene har det vært en utfordring å vurdere hvordan de ulike utsagnene og samtalene kan tolkes og i hvilke meningssammenhenger jeg kan bruke dem. Jeg kan ikke være sikker på at et utsagn har den ene eller den andre mening. Meningen er noe jeg legger inn i samtalene og utsagnene. Jeg var imidlertid også med i fokusgruppene som deltaker og moderator. Jeg fikk dermed innsikt i uttrykksmåten og i den sammenhengen temaene ble tatt opp. Når jeg også transkriberte alle intervjuene selv, mener jeg at jeg fikk et nært forhold til samtalene og utsagnene. Et godt grunnlag for å tillegge innholdet mening burde derfor være til stede. Jeg mener jeg har vært forsiktig med å tillegge fokusgruppene noe annet innhold enn det som faktisk ble sagt. Men det er likevel slik at dette er mine tolkninger av innholdet. I dette arbeidet har det heller ikke vært mulig å gå tilbake til medlemmene i fokusgruppene for å få hjelp til analysen. Dette har jeg vurdert som uaktuelt med begrunnelse i at det som skjer i en gruppe vanskelig kan gjentas i ettertid uavhengig av om gruppene er samlet eller ikke. I tillegg har jeg vurdert det som vanskelig å gå tilbake med begrunnelse i informantenes utviklingshemming. Det kunne bli vanskelig å si noe om meningen i et tidligere utsagn, for lang tid tilbake.

3.6.6 Verifisering

I dette arbeidet blir verifisering på flere måter et vanskelig begrep. Den kunnskapen som produseres i slike fokusgrupper er sikker kunnskap i den forstand at det er nettopp denne kunnskapen som kom ut at disse gruppene. Det betyr ikke at dette er kunnskap lik den kunnskapen som vil komme ut av andre fokusgrupper, selv om temaet er det samme. Mitt ansvar blir likevel å være nøye på å formidle innholdet i det fokusgruppene faktisk snakket om og ikke endre, tilpasse eller fordreie innholdet på noen måte. Men det jeg formidler, er min opplevelse av det som skjedde i fokusgruppene og ikke det som faktisk skjedde, i tråd med fenomenologiens egenart (Postholm 2005).

3.6.7 Rapportering

Jeg avklarte tidlig at rapporteringen av dette arbeidet skulle være i form av en monografi. Jeg mener dette er en form som kan ivareta innholdets mening, og få fram stemmen til deltakerne

i fokusgruppene. Det jeg mister med en slik formidlingsform er å få fram innholdet til deltakerne i fokusgruppene. Det er ingen av deltakerne som vil ha nytte av en slik monografi uten vesentlig bistand til å få tilgang på innholdet. For å ivareta deres behov for tilrettelegging i formidlingen må jeg arbeide videre med dette og finne andre former. Jeg kan likevel nå tjenesteytere gjennom denne formen, og innholdet i arbeidet og kunnskapen som kom fram i fokusgruppene kan være nyttig for tjenesteytere. Slik sett kan formen forsvares.

I likhet med transkriberingsarbeidet vil en viktig utfordring være konfidensialitet også i formidlingen av arbeidet. Det vil være av vesentlig betydning, forskningsetikk sett, å ivareta den enkelte informants anonymitet selv om dilemmaet vil være der i forhold til informantenes eventuelle ønsker. Det er også slik at det er flere enn deltakerne i fokusgruppene som kjenner til deres deltakelse. I og med at tjenesteytere har bidratt aktivt til å formidle informasjon om prosjektet, og kanskje også med å minne om fokusgruppene underveis, vil de aktuelle tjenesteyterne kjenne til deltakelsen. En kan da tenke seg at tjenesteytere vil kunne tillegge bestemte utsagn til bestemte deltakere. Selv om fokusgruppene snakket sammen om *god* hjelp og *gode* hjelpere generelt, vil noen kanskje likevel overfortolke ved å knytte utsagnene til seg selv som hjelper. I og med at jeg har valgt å gjennomføre dette arbeidet er det et ansvar jeg må ta. Ut fra samtalene i fokusgruppene kom det ikke fram noen form for negative opplysninger eller historier om noen hjelpere. Det ble ikke snakket om tredjeperson på en negativ måte i løpet av møtene i fokusgruppene. Dette ble for meg en bekreftelse på at deltakerne evnet å fokusere på temaet i samtalene. Tjenesteytere til deltakerne i fokusgruppene kan likevel bare ta mitt ord for at det er tilfelle.

En utfordring jeg også har reflektert over i formidlingen av dette arbeidet er selve hensikten med prosjektet. Som før nevnt er formålet med arbeidet en mastergrad i helsevitenskap. Kan jeg da forsvare å formidle den kunnskapen som kom fram i fokusgruppene på en slik måte? Jeg mener kunnskapen er av en slik art at den kan være nyttig for tjenestemottakere, for tjenesteytere og for de systemene som tilrettelegger for tjenesteyting generelt. Den kan også være nyttig for studenter ved helsefagutdanninger i sin utvikling til å bli gode tjenesteytere. Slik sett vil bidraget fra deltakerne i prosjektet kunne komme til nytte. Til tross for de utfordringene jeg har vurdert er min konklusjon at det er bedre å formidle kunnskapen enn å la være.

4. Personer med utviklingshemming om det å få hjelp

Flere beskriver arbeidet med å analysere kvalitative data som en prosess (Kvale 2002, Postholm 2005). Dette arbeidet har vært preget av en framdrift som til tider har gått i ring. Datamaterialet har brakt fram kunnskap som har bidratt til at jeg har endret oppfatning og derfor lest nye teoretiske beskrivelser og empiri, for deretter igjen å finne nye elementer i datamaterialet. I korte sekvenser har denne runddansen hatt elementer av prosess og dermed framdrift. Når jeg nå har valgt en presentasjonsform for de data fokusgruppene har produsert, må det presiseres at denne formen er *en* blant flere mulige.

Diskusjonene i fokusgruppene viser at deltakerne har et forhold til begrepet *hjelper*. Samtalen kom raskt inn på de som på en eller annen måte gir hjelp. Det kunne være praktisk hjelp, veiledning, støtte eller annet. Hovedsakelig var det profesjonelle hjelpere som ble trukket fram, selv om pårørende også ble nevnt som aktuelle hjelpere. I de tilfellene pårørende nevnes er det ofte i forhold til helt spesielle ansvarsområder eller funksjoner som for eksempel hjelp til økonomi og større innkjøp. Det var heller ingen problemer å fokusere på *god hjelp* og ut fra det, *gode helpere*. Det var tydelig at deltakerne i fokusgruppene hadde meninger om hva som er god hjelp og hvordan gode helpere yter hjelpen. Slik fikk jeg mye data om temaet som kan bidra til å gi god hjelp og gode helpere et meningsinnhold. Det er dette innholdet jeg vil forsøke å presentere videre.

I denne presentasjonen av data har jeg valgt å forholde meg til intervjuguiden, ved at jeg har fulgt strukturen i guiden. Jeg presenterer derfor først ulike helpere og ulike typer hjelp slik dette ble diskutert i samtalene i fokusgruppene. Videre presenterer jeg fokusgruppens oppfatning av, og betraktninger om god hjelp. Som en siste del fra intervjuguiden presenterer jeg fokusgruppens oppfatning av selvbestemmelse. Jeg diskuterer de ulike delene av presentasjonen fortløpende i disse tre kapitlene. I presentasjonen av data bruker jeg sitater fra datamaterialet. Disse sitatene gjengis med en "I" for informant og med en "M" for moderator foran utsagnet. Hvert utsagn er også knyttet til hvilke fokusgruppe de er hentet fra, henholdsvis gruppe 1 og gruppe 2. Jeg har forsøkt å knytte de enkelte utsagnene til enkeltinformanter ved nummerering, og om det er en kvinne eller mann som har kommet med uttalelsen. Men for å sikre informantenes anonymitet har jeg utelatt slike identifikasjoner.

Et slikt uttrekk av sitater vil ikke yte datamaterialet full rettferdighet. I fokusgrupper er gruppediskusjonen grunnlaget for de data som produseres (Morgan 1998). Det skjer mye i samhandlingen og diskusjonen i en gruppe som det på denne måten vil være umulig å gjengi, men som likevel vil være en del av analysegrunnlaget.

Etter de tre kapitlene med presentasjon av data kommer en oppsummerende diskusjon før jeg til slutt i datapresentasjonen vil bruke narrativer for å synliggjøre tre gode hjelpere. Disse tre er støttekontakten Andrea, hjemmehjelpen Bente og miljøarbeideren David. De tre hjelperne vil til sammen inneha de egenskapene gode hjelpere skal ha, og utøve god hjelp slik deltakeren i fokusgruppene beskriver dette.

4.1 Hjelpere.

Med utgangspunkt i temaene i intervjuguiden diskuterte fokusgruppene ulike typer hjelpere. Begrepsbruken er forskjellig i forhold til hvem som betegnes som hjelpere. *Miljøarbeider*, *hjemmehjelp*, *støttekontakt* og *personalet* er mye brukt. Men også *hushjelp*, *kontaktperson*, *avdelingsleder*, *verge*, *assistent* og *elev/student* nevnes. Det er skiller i beskrivelsene av de ulike hjelperne selv om funksjonen også går over i hverandre. Det klareste og tydeligste skillet i begrepsbruk går mellom støttekontakten og ”de andre”. Støttekontakten oppfattes å ha en annen funksjon i diskusjonene i fokusgruppene. Det kommer tydelig fram flere steder at støttekontakten gjør andre ting enn de øvrige hjelperne. Jeg har derfor valgt å fokusere på og tydeliggjøre dette skillet i datamaterialet.

Jeg har ikke gått inn på yrkesbakgrunn til hjelperne. Jeg har valgt å se bort fra hjelpernes eventuelle utdanning fordi dette ikke ble tatt opp som tema i fokusgruppene. De eneste kommentarene som kom fram i tilknytning til utdanning var elev / studentrollen.

Ulike hjelperroller beskrives her som ”støttekontakten” og ”de andre”. Dette har utgangspunkt i de diskusjonene fokusgruppene hadde, og min tolking av disse diskusjonene.

4.1.1 Støttekontakten

Støttekontakten ser ut til å være en viktig person i livet til mange personer med utviklingshemming. I fokusgruppene omtales støttekontakten som en venn, kamerat eller kompis til forskjell fra de øvrige hjelpere. Støttekontakten beskrives konsekvent som noe annet enn andre hjelpere. Det kan se ut som om støttekontakten oppfattes til å ha en annen funksjon. Støttekontakten beskrives som en som skal være med på ulike aktiviteter, fortrinnsvis utenfor heimen. Dette samsvarer godt med den funksjonen en støttekontakt er tenkt å ha: *"Gjennom samvær og ulike fritidsaktiviteter skal støttekontakten bidra til /.../ en trygg og meningsfull fritid."* (Soldal 2003:14). Det ser derfor ut til at denne funksjonen er tydelig for brukere av støttekontakttjenester. På hvilken måte forståelsen av støttekontaktens funksjon er etablert er uklart. Det kan være slik at tilbudet om støttekontakt er beskrevet slik at funksjonen er tydelig. Men det kan også være slik at dette er en forståelse som har utviklet seg ut fra erfaringer med bruk av støttekontakt.

Støttekontakt til personer med utviklingshemming er hjemlet i Lov om sosiale tjenester § 4-2 c: *"De sosiale tjenestene skal omfatte støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer."* (Sosialdepartementet 1993:13). I følge Kristin Soldal (2003) er det en overvekt av personer med utviklingshemming som er støttekontaktbrukere, og erfaringene fra fokusgruppene tilsier at deltakerne i disse gruppene har et forhold til begrepet støttekontakt og en forståelse for innholdet i støttekontaktens funksjon. Årsaken til det kan jo nettopp ligge i at støttekontakter er vanlig blant personer med utviklingshemming.

Soldal (2003:55) deler sosialarbeideres forventninger til støttekontakter i tre kategorier:

- " - Interesser og vilje til aktiviteter, "aktivitør"*
- Kunnskap og erfaring, "modell"*
- Idealisme, medmenneskelighet, "betalt venn" "*

Dette er elementer som også berøres i fokusgruppene.

Aktivitør

"Aktivitøren" trer tydelig fram når støttekontakten beskrives som en som deltar sammen med en på ulike aktiviteter. Det kan være i svømmehallen, på kino, på kafè, på fotballkamper, turer av forskjellig slag og besøk hos familie. Dette er aktiviteter som i seg selv beskrives som

brudd på daglige rutiner og som blir et hyggelig avbrekk i det hverdagslige, og som sies helt eksplisitt i fokusgruppene:

I: ”Støttekontakten finner på ting sammen med en. Det kan en ikke gjøre sammen med personalet akkurat.” Gruppe 1

Ut over slike aktiviteter utenfor hjemmet er også enkle, hjemlige aktiviteter som å høre musikk og kamme hår eksempler som trekkes fram. Støttekontakten oppfattes altså å ha rollen ”aktivitør” blant tjenestemottakerne på samme måte som blant de tjenesteyterne Soldal (2003) har intervjuet.

Hvem som skal ta initiativ til aktiviteter, og hvem som bestemmer hvilke aktiviteter en skal være med på, er ikke et tema som diskuteres i fokusgruppene. Det ligger mer som en grunnleggende premiss at det er ulike aktiviteter som skal gjøres sammen med støttekontakten. Måten dette samværet beskrives på kan tyde på at det er i relasjonen at ideene til aktiviteter oppstår, og at det i etterkant er vanskelig å peke på at det var den ene eller den andre som først kom med forslaget. Det som synes klart er at støttekontakten nettopp er en person som *skal* være med og som *vil* være med på ulike aktiviteter i kraft av sin rolle. Soldal (2003) beskriver dilemmaet knyttet til om det er brukeren selv eller støttekontakten som skal velge aktiviteter. I dette ligger om man skal velge støttekontakt ut fra sammenfallende interesser mellom støttekontakt og bruker, eller om en støttekontakt skal ha andre og nye interesser. Dette dilemmaet synes ikke å være tydelig for de tjenestemottakerne som deltok i fokusgruppene. Man får en støttekontakt, og det er denne personen man forholder seg til uten at bakgrunnen for hvorfor denne personen ble valgt trekkes fram. Dette kan ha flere årsaker. Jeg mener en årsak kan ligge i at tilbudet om aktiviteter generelt er lite for personer med utviklingshemming. Det kan derfor være attraktivt å delta i aktiviteter sammen med en støttekontakt uavhengig av om dette er aktiviteter en selv har foreslått. En annen årsak kan være at tilgangen på tjenesteytere er begrenset. En støttekontakt representerer da i seg selv et attraktivt og viktig supplement til tjenesteyterne for øvrig. Aktiviteten kan av den grunn bli underordnet. Det kan også være en årsak at tjenestemottaker ikke kan formidle egne ønsker for aktiviteter og argumentere for disse ønskene. Disse ulike forholdene gir støttekontakten store utfordringer i å være lydhør for ønsker om aktiviteter og gjøremål som formidles av tjenestemottakere, og å ha fokus rettet mot tjenestemottakeren i arbeidet som støttekontakt.

Modell

Soldal (2003) beskriver også støttekontakten som modell, og som en person med spesielle kunnskaper eller erfaringer i forhold til tjenestemottakeren. Det kan være i forhold til væremåte, spesielle behov og liknende, men det kan også omfatte kunnskaper ut fra tjenestemottakerens interesser. Det eneste forholdet som tas opp i den retning i fokusgruppene er at støttekontakten kjører bil. Dette er spesielt tatt fram i forhold til turer. Det å dra på tur ses tydeligvis på som en aktuell aktivitet for flere. Da snakkes det underforstått om at støttekontakten har bil og kan kjøre dit det er behov.

Det som imidlertid ser ut til å være et viktig "krav" til støttekontakten er at denne er en hyggelig person, en man kan snakke med og ha fortrolighet til. Et uttrykk for dette falt i en av fokusgruppene;

I: "... støttekontakta mi, hun er like koselig som mor var hun." Gruppe 2

En sammenlikning med *mor* kan oppfattes som en sterk beskrivelse, i den forstand at *mor* antakelig er noe kjært og nært for de fleste. Det at støttekontakten er en person man kan like og ha det hyggelig sammen med, er kanskje derfor et vesentlig kvalifikasjonskrav. Men det snakkes også underforstått om at støttekontakten er en som "ordner opp" i ulike forhold. Det kan oppfattes som om det forutsettes at støttekontakten tar seg av praktiske ting rundt ulike aktiviteter når det er behov for det. Eksempler på det som kommer fram i fokusgruppene kan være å pakke til korte eller lange turer, å leie hytte til en helgetur, undersøke hvilke film som går på kino og undersøke åpningstider i svømmehallen.

Betalt venn

Videre diskuterer Soldal (2003) uttrykket "betalt venn" og det paradoksale i uttrykket. En betalt tjenesteyter kan sannsynligvis aldri være en venn i vanlig forstand i og med at godtgjøringen utgjør en del av rammene for tjenesten. I et vennsksforhold vil slike rammer være unaturlig og forsterke et skjevt i maktforhold. For de fleste vil det sannsynligvis føles unaturlig å motta lønn for å bruke tid sammen med en venn (Traustadóttir 2000). I tillegg til godtgjøringen ligger også tildelt timetall der som en premiss for samværet. Det er likevel slik at støttekontakten blir omtalt som noe annet enn de øvrige hjelperne, og da ofte som en venn. Flere beskriver støttekontakten på en slik måte (Kittelsaa 1999:85). Det er klare formuleringer

i fokusgruppene der støttekontakten beskrives som venn / venninne. Dette omfatter ikke andre tjenesteytere. Følgende formuleringer brukes til å beskrive støttekontakten:

I: *"..det er artig å ha gode venner. Det er artig å ha støttekontakt."*,

I: *"..støttekontakten min, hun er grei fordi hun er venninna mi"*,

I: *"..det er artig å ha noen sånn venner"* og vi er

I: *"..fine venner"*. Gruppe 1

Begrensningene i støttekontaktforholdet som vennskap trekkes ikke fram selv om det er tydelig at rollen som ansatt ligger der. Dette synliggjøres for eksempel i samtaler om støttekontakter som slutter. Det brukes formuleringer som:

I: *"... støttekontakten har slutta hos meg."*

I: *"Det er kjedelig at hun flytta fra meg."* og

I: *"dem slutta til meg"*. Gruppe 1

Og i mer konkrete utsagn som knytter seg til støttekontaktens rolle;

I: *" og dem er nå på jobb da, når vi er på de turene da vet du"*. Gruppe 2

Det er tydelig at støttekontaktrollen oppfattes som formell i den forstand at det foreligger et ansettelsesforhold, og at det er et forhold som kan avsluttes. Det å være uformell i en formell rolle vil være en viktig utfordring for støttekontakten. De formelle rammene er klare samtidig som "kravet" om å være venn ligger der fra tjenestemottakerens side.

Et annet forhold som også kan betraktes som en del av det å være venn er å ha noen å ringe til. Dette er også et samtaleemne i fokusgruppene. Støttekontakten har en slik rolle for noen selv om det først og fremst er familie som trekkes fram som de "som er der" og kan kontaktes ved behov. Dette kan ses på som et uttrykk for en nærhet som i noen tilfeller oppstår i relasjonen mellom tjenestemottakeren og støttekontakten.

Soldal (2003) hevder at det kan oppleves vanskelig for noen å miste en støttekontakt, og at dette i noen tilfeller kan brukes som argument for ikke å iverksette en støttekontaktordning. Det at støttekontakten slutter formuleres og beskrives i fokusgruppene som skuffende eller "kjedelig". Til tross for at dette trekkes fram spesielt, omtales likevel støttekontakten

utelukkende positivt. Det høres derfor ikke ut til at det å miste støttekontakten er så vanskelig at noen av den grunn ikke ønsker å ha en slik ordning.

Bare meg

I tillegg til de tre kategoriene Soldal (2003) beskriver ut fra sitt datamateriale er det et fjerde forhold som kommer tydelig fram i fokusgruppene. Det å ha støttekontakt gir mulighet til å kunne gjøre ting alene, uten å ta hensyn til andre tjenestemottakeres ønsker og behov. Følgende samtale illustrerer dette tydelig:

"I: - ja det er nå det at hvis en skal på besøk for eksempel så er man avhengig av å ha med en miljøarbeider, Ja, og det er ikke bestandig så enkelt.

I: - For det kan gå litt på tida, etter hvor lang tid de har til å være sammen med en person om gangen.

I: - Det er et problem det vet du.

M: - Det kan jo være det da vet du

I: - Egentlig er det vanlig at det skjer sammen med støttekontakten da." Gruppe 2

Det er altså støttekontakten man kan benytte som hjelper til å gjennomføre egne, personlige aktiviteter og gjøremål. Dette illustrerer samtidig den begrensningen som oppfattes i bistanden fra andre hjelpere. Øvrige tjenesteytere har ansvar for flere, og *jeg* er bare en av mange. Det er derfor nødvendig at *jeg* tar hensyn til de andre i forhold til *mine* behov. Dette er også et forhold som trekkes fram av ungdommene i undersøkelsen til Kittelsaa (2005) om avlastningstiltak, og ser derfor ut til å være et tema som opptar flere i tjenestemottakerrollen.

4.1.2 De andre

De andre brukes her om tjenesteytere med ulik betegnelse og funksjon. Disse omtales som *miljøarbeideren, hjemmehjelpa, hushjelpa, kontaktpersonen, personalet, assistent, verge, avdelingslederen* eller *sjefen*. Det brukes flere ulike betegnelser på disse hjelperne, og i rollen ligger det at de på en eller annen måte bidrar der det er behov for hjelp. Konkret omtales hjelpebehovet relatert til følgende oppgaver: *ordne senga, skifte sengetøy, ordne mat, vaske leiligheten, holde rede på klær, innkjøp, økonomi, hjelp til å bli mer selvstendig, hjelp til å reise på tur, få stell når du er syk, rydding, hygiene og å diskutere praktiske gjøremål*. Alt dette er i hovedsak hjelp som er hjemlet i Lov om sosiale tjenester, kapittel 4 § 4-2: "a)

praktisk bistand og opplæring til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker," (Sosialdepartementet 1993:13).

Hjelpen utføres ofte av ulike yrkesgrupper i forskjellige roller, men kan i hovedsak betraktes som hjemmehjelpsoppgaver og / eller miljøarbeidsoppgaver. Hjemmehjelpsoppgaver beskrives ofte som praktisk bistand i hjemmet. Miljøarbeid beskrives som *".../ samvær og aktiviteter i dagliglivet; altså det de fleste av oss bruker mest tid på."* (Linde og Nordlund 2006:24). Miljøarbeid er knyttet til bistand og hjelp i hverdagslivet til personer med behov for slik hjelp. Hjelpen vil også ofte ha et livsløpsperspektiv. Et viktig prinsipp i miljøarbeidet er at tjenestene ytes i nær samhandling mellom tjenestemottakere og tjenesteytere. Dialogen mellom partene skal være selve grunnlaget i miljøarbeidet. (ibid)

I fokusgruppene er det den personen som i hovedsak yter praktisk bistand som ofte omtales som hjemmehjelpa eller hushjelpa. Det kan også være at oppgavene beskrives som hjemmehjelps- eller hushjelpsoppgaver, og at disse oppgavene nødvendigvis ikke knyttes til en persons tittel. Det kan se ut som om en og samme person betraktes som hjemmehjelp når vedkommende gir hjelp til husvask, for så å bli betraktet som personale eller miljøarbeider når det gis hjelp til andre ting, for eksempel til innkjøp. Men det er også eksempler på at det ikke vektlegges noe skille på typer hjelp:

"I: - Og det der med å holde det ryddig i skapet, det hender det og at jeg trenger litt hjelp til, for de oppdager jo mer enn jeg klarer å oppdage i farten.

M: - Det er rart med det ja.

*I: - For eksempel kvinnfolkene dem oppdager jo om mannen har god eller dårlig hygiene, /.../
- Men jeg har erfart det mange ganger*

M - Ja akkurat

I: - Så jeg får nå litt hjelp der og da" Gruppe 2

Praktisk hjelp og hjelp til personlig hygiene kan oppfattes som to sider av samme sak. Dette kan nok også være den reelle situasjonen i tjenesteyting mange steder.

Hjemmehjelpen er likevel en person som tillegges vekt:

I: "- Hushjelp å

- sånne som ordner senga og skifter sengetøy og sånn" Gruppe 1

Oppgaver som bidrar til at det blir koselig og hyggelig framheves som viktig:

I: " - de gjør det nå så koselig med alt sammen, og holder det rent og". Gruppe 2

Det virker også som at funksjonen er tydelig ved at det her dreier seg om hjelp til praktiske gjøremål. Samtidig er det også mulig å legge andre ting til denne tiden:

I: "det hender når hun kommer at jeg ber henne på kaffe og da". Gruppe 2

Det er altså ikke et ordinært kaffebesøk det er snakk om, men i tillegg til det praktiske arbeidet det er likevel mulig å ta en kopp kaffe sammen.

Behovet for hjelp beskrives på ulike måter. Det å ikke strekke til selv kan være en grunn til å få hjelp:

I: "For eksempel når det gjelder ferieturer så må vi ha hjelp til det og vet du, vi må ha hjelp til å pakke og sånt og ... " Gruppe 2

Eller mer direkte og generelt:

"M: - men hva gjorde han når dere var på tur da

I: - han passa på oss, var med og passa på oss". Gruppe 1

Et tema som tas opp i fokusgruppene er når noen utfører ulike praktiske arbeidsoppgaver hjemme hos deg når du selv ikke er til stede. Dette beskrives som en selvfølge:

"M: vasker de mens dere er hjemme?

I: når vi er på jobb" Gruppe 1

"I: Hun vasker gulvet hos meg

M: akkurat

I: skifter på senga hos meg

M: Jaha

I: og lager mat så den er ferdig når jeg kommer fra arbeid, så setter vi det i ovnen og skrur på og så, fiks ferdig" Gruppe 1

Men det er ikke helt greit at det er sånn. Følgende utsagn kan illustrere dilemmaet:

I: "dem kan jo komme selv om jeg ikke er hjemme, ja, men egentlig, ja, helst synes jeg ... helst hadde jeg sett at jeg var til stede ja, men på ettermiddagen, da de andre er ferdig på

arbeid da går jo arbeidsdagen til hjemmehjelpene og i mot slutten så da er det litt vanskelig."
Gruppe 2

Det hadde altså vært best å være til stede, men på grunn av egen og tjenesteyterens arbeidstid, er ikke det alltid mulig. Dette problematiseres spesielt i forhold til at det er viktig å vite hvor en har tingene liggende, at det er viktig å følge med på at alt blir lagt på plass igjen etter rengjøring og at ingenting blir kastet uten at man selv vet det:

"I: Ja rydde opp for eksempel, du må da ta vare på alle de viktigste eiendelene du har vet du, og hvis det bare ligger utover da kan hjemmehjelpe komme og rydde det bort vet du, og når du kommer hjem så vet du ikke hvor det har blitt av

M: det er

I: for de rydder det bare unna de vet du

M: ja, ... gjør de det, .. sakene dine

I: ja, hvis jeg selv ikke har gjort det så legger dem det vel på en eller annen plass for de må jo komme til når de skal vaske og vet du

M: ja, ja

I: og da kan du jo få den situasjonen at, ja, nei, det lå vel et brev her i dag da, skal tro hvor det har blitt av brevet; for eksempel begynner jeg nå å spekulere i da,

M: ja

I: da vet jeg ikke hvor brevet ligger henn ,

M: Nei

I: da kan det jo være at hjemmehjelpe har vært å lagt det unna

M: flytta på det ja

I: Ja, så jeg bruker egentlig å rydde unna alt sånt kvelden før jeg," Gruppe 2

Usikkerheten er der når en selv ikke er tilstede og ser hva som blir gjort. Dette er noe det er lett å kjenne seg igjen i. Det å vite at noen rydder i dine private eiendeler uten at du selv er til stede kan være vanskelig. For noen kan det være en viktig og avgjørende faktor for ikke å ha hjelp i huset hvis dette ikke er tvingende nødvendig. Andre har ikke noe valg. De må dermed leve med denne usikkerheten.

Hjelp til å bli mer selvstendig trekkes også fram som en funksjon tjenesteytere har. Denne funksjonen diskuteres generelt:

"I: - Det er å lære folk som har vært litt svake til å bli mer selvstendig.

I: - Ja det er sant ja.

I: - Lære dem opp altså. Spørre ut dem om forskjellige ting å

I: - Ja

I: - Jeg tror dem blir gradvis mer og mer selvstendig etter hvert som dem blir spurt om noe"

Gruppe 2

Opplæringsdimensjonen i miljøarbeidet er noe som vektlegges sterkt i enkelte miljø, mens det i andre miljø nedtones. I følge Lov om Sosiale Tjenester (Sosialdepartementet 1993:13) kan tjenester gitt etter denne loven inneholde opplæring. I samhandling mennesker imellom vil det ofte skje en endring som resultat av samhandlingen. Men målet for endringen kan være mer eller mindre bevisst (Linde og Nordlund 2006). I tjenesteyting vil en dyktig miljøarbeider bistå på en måte som gir tjenestemottakeren gradvis større utfordringer samtidig som samhandlingen ivaretas (Lorentzen 2003). På den måten kan opplæringen være et element av tjenesten. Opplæringsfunksjonen hos tjenesteytere tillegges vekt ut fra egne erfaringer:

I: ”Jeg takka nå for det han lærte meg jeg da. Jeg tok han i handa og takka så mye for det han hadde lært meg, gjorde nå jeg da. ...” Gruppe 2

Elever eller studenter nevnes i forskjellige sammenhenger som en aktuell gruppe hjelpere. Studenter betraktes tydeligvis som noe annet enn ordinært ansatte, og det er tydelig at utdanningsdimensjonen i rollen blir oppfattet. De er til stede som hjelpere for å lære:

”I: Nei det , ... en kunne nesten spekulere på om de var av de elevene som går på skole da, om det er personer som går skole og som er ute i praksis

M: Ja, det er mange av det vet du

I: Ja, for de er jo litt nye vet du

M: Ja

I: Men de kommer inn ... i miljøet på sykeheime og sykehuset og boenheter og , .. og da får de mer inntrykk dem og vet du , .. hvordan det er på sånne plasser” Gruppe 2

Hensikten med praksis som en del av utdanningen synes også å være klar:

I: Ja, og når de kommer tilbake til skolen da, etter utplasseringa da , da vet dem nå hvordan det var der de var, der de var utplassert og, da har de nå litt å fortelle derifra og ” Gruppe 2

Det kan høres ut til at studenter har lov til å være uerfarne, ikke kunne arbeidet og ikke vite hva som skal gjøres i ulike situasjoner og dermed være mer spørrende. De har en annen rolle i den forstand at de ikke er like godt kjent, og det kan forventes mindre av dem som hjelpere. Det kan være slik at det er større toleranse for at studenter ikke vet alt, og at det i det ligger at det bør kunne forventes mer av andre tjenesteytere:

I: ”Det er noen som spør en skulle nesten tro det var en student ...” Gruppe 2

Studentrollen ser ut til å bli brukt som et eksempel på en spørrende holdning som kanskje oppfattes som usikkerhet i arbeidet. Det at studenter er der i tillegg til de andre tjenesteyterne og derfor kanskje har bedre tid, er ikke noe som diskuteres spesielt.

4.2 Gode hjelpere

Etter først å ha trukket ut og skrevet ned alt som omhandler meninger om gode hjelpere og god hjelp i datamaterialet kategoriserte jeg disse utsagnene. De fire kategoriene jeg vurderte til å være naturlig ut fra datamaterialet var *Kommunikasjon*, *Relasjon*, *Egenskaper* og *Praktiske ferdigheter*. Disse fire kategoriene har jeg så arbeidet videre med. Det er overlappende innhold i de fire kategoriene, og det var ikke uten videre tydelig hvor de ulike utsagnene hørte hjemme. Jeg har likevel valgt å bruke de fire kategoriene i presentasjonen, og mener de er dekkende for innholdet i datamaterialet.

Når gode hjelpere beskrives er det nært opp til beskrivelsene av god hjelp. Det kan se ut til at gode hjelpere og god hjelp går over i hverandre. Jeg ser derfor at det som sies om *gode hjelpere* i flere tilfeller kunne hatt fokuset *god hjelp*. Jeg har likevel valgt å holde meg til utgangspunktet, *gode hjelpere*.

4.2.1 Så skal de ikke være så brutal i stemmen

Kommunikasjon er en av kategoriene fra datamaterialet. God kommunikasjon er et tema som berøres på mange ulike måter. Den tillegges tydelig vekt i fokusgruppens diskusjoner. Det kan være utsagn som *fin i stemmen*, *spørre på vanlig måte*, *spørre forsiktig*, *spørre fint*, *vente på svar*, *snakke pent*, *gi mulighet for å svare og diskutere*.

I Røkenes og Hanssens (2002) beskrivelse av kommunikasjon som en sirkulær prosess tillegges konteksten vekt. Kontekst forstås da som fysisk-, sosial- og meningskontekst. Det er flere av de forholdene som tas opp i fokusgruppene som kan forstås i en slik sammenheng. Først og fremst ser stemmen og stemmebruk ut til å ha betydning. Følgende samtale illustrerer dette:

”I: - jaha og så skal dem ikke være så brutal i stemmen

I: - det skal dem heller ikke være nei

I: - nei, og ikke skal dem ha det så travelt, og ikke skal dem drive å stresse heller vet du

I: - nei det er sant ja

I: - ja, dem må være tålmodig, spørre litt sånn forsiktig og, hva du trenger hjelp til og sånn, hva du vil og, hva du vil dem skal gjøre og.”. Gruppe 2

Det er også enkeltutsagn som understreker betydningen av stemmebruken:

I: " - ja dem er nå snill og god og hyggelig da vet du, og fin i stemmen og" Gruppe 2

”I: Jaa, hun spurte nå så fint og, jeg syntes hun spurte så fint og jeg fortalte nå en god del og , ja hun var ikke så aggressiv i måten hun spurte på

M: Akkurat, .. så stemmen har mye å si

I: ja stemmen har mye å si ja, for da blir ikke den som blir spurt så fort skremt”. Gruppe 2

I: ”ikke så brutal i stemmen” Gruppe 2

En kan tenke seg at stemmen er et viktig element som bidrar til å tydeliggjøre og framheve budskapet. Det er mange personer med utviklingshemming som har problemer med å oppfatte innholdet i talespråket og forstå ordene som brukes for å formidle et budskap. Lorentzen (2003) beskriver dette som en klar utfordring i kommunikasjon med personer med utviklingshemming. Han tillegger derfor konteksten, eller rammene samtalen foregår i og den kulturelle fellesforståelsen partene innehar, stor vekt. Et element i denne konteksten kan være stemmeleie (ibid).

I følge samtalene i fokusgruppene må man *kunne diskutere alt mulig* med hjelpere. Hva som ligger i å kunne diskutere alt mulig er ikke uten videre klart, men det trekkes fram ulike tema det er behov for å snakke om. Eksempler på dette er ulike bekymringer for familiemedlemmer og venner, erfaringer med nære vennskap, sykdom og død. Som en kan se er det store og alvorlige spørsmål som trekkes fram. Det er derfor naturlig å tenke seg at det må oppleves meningsfullt å kunne ta opp slike tema med tjenesteyteren i den forstand at det er tid til slike samtaler. Det må også være slik at tjenesteyteren har evnen til å gå inn i temaet sammen med tjenestemottakeren og være en del av hans eller hennes forståelsesverden. Lorentzen (2003:205) hevder at: *”Kommunikasjon er en måte å tenke sammen på”* eller *”/.../ en felles oppdagelsesferd i verden og en måte å finne sin egen plass på i denne verden.”*. Det er da naturlig at gode samtalepartnere blir et viktig bidrag i denne prosessen, og at tjenesteytere til personer med utviklingshemming kan ha en viktig rolle som samtalepartner ut fra

tjenestemottakerens individualitet og forskjellighet. Dette kan være en utfordring, men det bør være et sentralt mål at tjenesteyteren evner å dele tjenestemottakerens kommunikasjonsform.

Tjenesteyteren må beherske den ytringsformen tjenestemottakeren benytter slik at kommunikasjonen kan bli meningsfull for begge parter. Det tjenestemottakeren ønsker å formidle må bli mottatt av tjenesteyteren på en slik måte at det kan legge grunnlag for et *Jeg – Du* forhold slik Buber (1992 [1923]) beskriver det. Et forhold som preges av helhet, respekt og tillit og med innsikt i hverandres livsverden. Skau diskuterer hva tjenesteytere kan gjøre for å oppnå denne nærheten eller helheten. Hun hevder at: ”/.../ *kampen for menneskeverdet* /.../” er sentralt for å oppnå forståelse som tjenesteyter (Skau 2003:73). Det kan forståes som respekt for enkeltindividets særegenheter og forskjellighet. Finn Carling (1975) diskuterer noe av det samme når han hevder at profesjonalitet innebærer menneskelig innlevelse og likeverdighet i synet på den man skal gi hjelp.

Med grunnlag i en slik nærhet i tjenesteytingen kan det være et spørsmål om tjenesteytere kan ta del i tjenestemottakers livsverden og skape et *Jeg – Du* forhold, uten at tjenestemottakeren tar del i tjenesteyterens livsverden? Det må kanskje være slik at tjenesteyteren må gi noe av seg selv på en måte som også bringer tjenestemottakeren inn i tjenesteyterens livsverden. En personlig assistent til en person med funksjonshemming hevder at det for henne er naturlig at hennes arbeidsgiver tar noe del i hennes livsverden. Dette begrunner hun med at den nærheten hun får til sin arbeidsgiver gjør det naturlig å fortelle noe fra sine personlige forhold (Sosial og helsedepartementet 1999). På den måten skapes kanskje større grad av symmetri i relasjonen dem imellom.

Felles opplevelser kan være et utgangspunkt for å ta del i hverandres livsverden. Det kan handle om å være sammen om aktiviteter og hendelser på en måte som skaper grunnlag for fellesskap og kommunikasjon. Da kan det være nødvendig å være deltaker også for tjenesteyteren. Min erfaring er at tjenesteytere ofte blir tilskuere til aktiviteter tjenestemottakeren deltar i. Det er i liten grad felles deltakelse i aktiviteter og hendelser, og grunnlaget for fellesskap, samhandling og kommunikasjon kan dermed bli mangelfullt. Det å gjøre dagligdagse ting som for eksempel husarbeid sammen er et eksempel, men også å samhandle i ulike situasjoner ellers kan være eksempler. I ulike fritidsaktiviteter kan for eksempel tjenesteyteren delta sammen med tjenestemottakeren i stede for å se på, hvis hun / han likevel må være til stede i aktiviteten. Et spørsmål blir da om de aktivitetene

tjenestemottaker får hjelp til å delta i vil styres av tjenesteyters interesser. Dette kan være en utfordring i tjenesteyting til personer med utviklingshemming og i alt miljøarbeid generelt. Men det kan også være slik at tjenesteytere som selv er aktive og interessert i fritidsaktiviteter generelt, lettere tar initiativ til ulike aktiviteter, og har lettere for å delta selv. Det kan også gjelde aktiviteter som i utgangspunktet ikke er sammenfallende med egne interesser.

Spørsmålet om tjenesteyterens deltakelse skal ha en hensikt, et formål eller en baktanke melder seg raskt. Slik Buber (1992 [1923]) kan forstås vil enhver slik hensikt i et forhold mellom tjenestemottaker og tjenesteyter bryte med et nært og relasjonelt *Jeg – Du forhold*, og dermed opprettholde et mer distansert *Jeg – Det forhold*. Selve tjenesteytingen i seg selv er jo en hensikt gjennom rammene og innholdet i tjenesten. Men i selve samhandlingen, i måten å gi hjelpen på, vil det kanskje være mulig å være en mer likeverdig deltaker. Folkestad (2003) beskriver det å tone ned annerledeshet som et bidrag for å oppnå god kommunikasjon mellom tjenestemottaker og tjenesteyter og som et grunnlag for samhandling. Dette kan forstås som det motsatte av det Solvang (2002) er opptatt av i sitt fokus på annerledeshet. Men det kan også forstås slik at fokuset på annerledeshet som problem og endringsgrunnlag må tones ned, og på den måten skape god kommunikasjon og samhandling.

4.2.2 Nesten som en venn

Den neste av kategoriene fra datamaterialet er relasjon. Det å ha en god relasjon til hjelperen synes å være av avgjørende betydning ut fra diskusjonene i fokusgruppene. En god relasjon trekkes ikke fram som begrep. Men ut fra de beskrivelsene som brukes, er det naturlig å forstå dette som relasjoner: *oppføre seg som en venn, samarbeide, kunne ta opp problemer, skape tillit, ikke presse seg på, skape fellesskapsfølelse, spøker, se de behovene jeg har, være tilgjengelig, være til å stole på og gi gode råd.*

Røkenes og Hanssen (2002:11) beskriver relasjonskompetanse slik: *”/.../ å forstå og samhandle med de menneskene vi møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte.”*. *”Forstå og samhandle”* betraktes altså som sentralt. Det kan også sies å være det mellomliggende, det som skapes mellom personer i sosialt samvær, slik Buber (1992 [1923]) forklarer dette. Det å være sammen, gjøre ting sammen og samarbeide synes å være et viktig element. I fokusgruppene beskrives det som bedre å samarbeide om en oppgave enn at den

ene gjør arbeidet, og den andre ser på. Dette gjelder enten det er hjelperen som utfører arbeidet eller det er tjenestemottakeren.

"I: Personalet er flinke å hjelpe meg

M: hva gjør de da, når de er flink?

I: hjelper meg å vaske hus

M: hva gjør dere da da

I: jeg vasker støv jeg" Gruppe 1

En slik mening kan oppfattes som et brudd på den oppfatning mange har for tjenesteyting til personer med utviklingshemming der det vektlegges at tjenestemottaker utfører ulike gjøremål mest mulig selvstendig. Det blir tvert i mot ofte sett på som viktig at tjenesteytere ikke utfører oppgaver tjenestemottakeren selv kan mestre. En slik strategi i tjenesteytingen har hatt preg av fastlagte ruiner, planer og programmer (Kristiansen 2000, Høyum 2004). Utviklingshemming som fenomen vil være en faktor der effekten lett blir en livslang treningsøkt der utgangspunktet for tjenesteytingen er at alt skal korrigeres eller trenes på (Lorentzen 2003). Det trekkes fram i flere sammenhenger i fokusgruppene at det å samarbeide om en oppgave er bedre hjelp enn at bare den ene utfører oppgaven. Dette kan ha paralleller til Lorentzens (2003) betraktninger om opplevelsen av å "bli møtt" til forskjell fra å "bli korrigeret".

Som tjenesteyter er det lett å ha som utgangspunkt at hjelpen skal være et bidrag til endring mot selvstendighet, og at dette oppnås ved å korrigere eventuelle "feil eller mangler" ved ulike gjøremål. Alternativt kan tjenesteyteren ha rollen som den som bidrar direkte inn i handlingen slik at utførelsen får et vellykket resultat. Hvis man, som hjelper likevel må være til stede i gjennomføringen av for eksempel sengeskift, hvorfor kan man ikke da samarbeide om oppgaven i stedet for å se på at det utføres? Det som ofte skjer er at den som bistår gir hjelpen gjennom instruksjoner underveis i prosessen. Sengeskift kan selvfølgelig være gjenstand for læring ved at det er et mål å kunne utføre oppgaven alene. Dette vil være noe annet enn at det er behov for permanent bistand til oppgaven. Den må planlegges og gjennomføres ut fra pedagogiske prinsipper. Hvis behovet for hjelp er av mer permanent art, kan samhandling skje gjennom slike praktiske gjøremål, og dermed danne et viktig grunnlag for relasjon. I fokusgruppene understrekes betydningen av et slikt samarbeid. Det er også et viktig prinsipp i miljøarbeid (Linde og Nordlund 2006), og som et grunnlag for forståelse og samhandling (Høyum 2004).

Et annet element som tillegges vekt er å være kjent med hverandre som tjenestemottaker og tjenesteyter. Det å være sammen om en oppgave legger grunnlag for å bli kjent, og når tjenesteyteren er kjent vil det være lettere å vite hvordan tjenestemottakeren vil ha det, hvordan hjelpen skal gis og hvordan det skal tilrettelegges for hjelpen. Et utsagn fra fokusgruppene understreker betydningen av å bli kjent:

I: *"det er ikke bestandig det er tid, men jeg synes det er viktig å sette dem, å føre dem litt inn i din egen hjemlige og fritidsmessige eller ukentlige hverdag"* Gruppe 2

Det handler om å tilpasse seg hverandre i forhold til de gjøremålene man trenger hjelp til. Det betyr at hjelperen etter hvert vet hva som skal gjøres, selv om hver ny dag er forskjellig fra den forrige. Den fellesskapende samtalen (Berg 2005) kan være et bilde på hvordan tjenestemottaker og tjenesteyter kan bli kjent.

Mulighetene for tilpassing og improvisasjon må være til stede. Dette trekkes også fram av flere (Folkestad 2003, Wærness 1999), og også i prinsippene for selvbestemmelse stiftelsen SOR har utarbeidet; *"Sammen kan vi klare det. Vi blir kjent med hverandre når vi bruker tid sammen /.../"* (<http://www.selvbestemmelse.sor-nett.no/>). Det å være sammen om dagligdagse hendelser og gjøremål, vil ofte være grunnlag for å bli kjent og dermed et utgangspunkt for samhandlingen. Men det er kanskje først når man kan gjøre andre ting sammen at grunnlaget for relasjon legges. Det som trekkes fram er ofte en tur; en skogstur, en hyttetur, en ferietur eller andre former for turer. En spasertur i skogen kan representere et avbrekk i hverdagen og gi grunnlag for et fellesskap og noe å snakke om. Følgende uttalelser kan illustrere dette:

I: *"når vi er på fjelltur og går, da snakker vi nå best sammen og, som om vi var egne privatpersoner som var i lag på tur"* Gruppe 2

I: *"vi kan snakke om alt mulig"*. Gruppe 2

I: *"å være på tur det er jo nesten som å være på ... ja det er nå nesten som, Ja en får nå ut de gode følelsene og da kommer nå fellesskapsfølelsen mye klarere fram vet du"*
Gruppe 2

Skillet mellom hjelperrollen og mottakerrollen viskes kanskje i større grad ut gjennom slike gjøremål. Selv om det, som før nevnt, også er helt tydelig at hjelperen faktisk er med på turen nettopp i kraft av å være hjelper:

I: ” og dem er nå på jobb da, når vi er på de turene da vet du”. Gruppe 2

Felles opplevelser gjennom ulike gjøremål og samvær generelt kan være et utgangspunkt for fellesskap og gjennom det en mulig god relasjon. Men det vil alltid være mulig å stille spørsmål ved om tjenestemottakere og tjenesteytere skal ha slike fellesskap og nære relasjoner, eller om det er andre som skal fylle disse rollene i livet. Det er uansett tydelig at hjelperen er en nær person i den forstand at tjenestemottakeren og tjenesteyteren tilbringer tid sammen, og kanskje også tid der intime soner brytes. Denne nærheten vil det være en utfordring å forholde seg til for tjenesteyteren. Det diskuteres om hjelperen skal være nær, og i tilfelle hvor nær. Skau (2002) diskuterer det private versus det profesjonelle som en utfordring i forhold til personlig kompetanse. Hun hevder at disse skillene ikke kan være absolutte. Ut fra det datamaterialet jeg har fått kan det se ut som om det er et ønske om nære relasjoner i forholdet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Og nærheten kan se ut til å ligge i øyeblikket, i samhandlingen der og da. Hjelperen skal, i følge utsagn i fokusgruppene være ”*nesten som en venn*”, underforstått ikke en venn, men likevel ha en nærhet som kan sammenliknes med et vennskap:

I: ”*ja hyggelig, oppføre seg på en hyggelig måte ja, som om en var en venn for eksempel*”. Gruppe 2

Den utfordringen et vennskap kan gi i forholdet mellom tjenesteyteren og tjenestemottakeren diskuteres av flere. En av ungdommene Olin (2003:141) beskriver i sitt datamateriale stilte spørsmålet: ”*Om Anna lånar min klänning får hon sparken då?*”. Dette spørsmålet kan være et illustrerende uttrykk for det dilemmaet rammene for profesjonaliteten gir for det å ha nærhet til tjenestemottakeren til forskjell fra å ha et mer distansert forhold. Hvor langt er det mulig å trekke nærheten til hjelperen? Og hvilke uttrykk kan fellesskapsfølelsen få før grenser brytes? Hvis møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter preges av aksept for hverandres forskjellighet og hverandres roller kan dette være et grunnlag for en nærhet som bringer fram gode kvaliteter hos hverandre (Eide et. al. 2003). Et viktig mål i tjenesteyting må være nettopp å styrke og støtte opp om tjenestemottakers gode kvaliteter som menneske. Dette kan også legge grunnlag for et ”*Jeg – Du*” (Buber 1992 [1923]). Et slikt forhold er preget av det mellomliggende, det som utvikles i hvert enkelt møte mellom to parter, og som innebærer en bekreftelse av hverandre (Eide et. al. 2003). En nærhet på dette grunnlaget må det være viktig å tilstrebe som tjenesteyter.

Et annet element som ligger i nære relasjoner er den betydning relasjonen kan ha for nye venner og nye nettverksforbindelser. Dette er noe som berøres i fokusgruppene. Først og fremst er det familien til tjenesteytere som omtales som bekjente, men også andre man treffer på ulike aktiviteter nevnes som kjente. I utviklingen av nettverksrelasjoner vil kanskje tjenesteytere til personer med utviklingshemming ha en rolle som nøkkelpersoner eller nexusperson slik Live Fyrand (2005) beskriver slike. Det er imidlertid ikke noe i datamaterialet som tyder på at bekjentskaper som knyttes gjennom tjenesteytere blir en del av et vennenettverk. Men det er heller ikke noe som tyder på det motsatte.

Personer med utviklingshemming sine sosiale nettverk beskrives ofte som små og i hovedsak bestående av andre personer med utviklingshemming (Gustavson 1992, Hansen 2002). Et amerikansk prosjekt beskrevet av Hans Christian Hansen (2002) definerer tjenesteyteres primære rolle til bestå i å finne miljøer som kan bidra til å etablere sosiale relasjoner mellom personer med utviklingshemming og folk flest. Dette er antakelig en del av tjenesteyterrollen som ikke er vektlagt hos oss, men som kanskje kan framheves i større grad.

Hjelperne må ”*oppføre seg*” er et uttrykk som brukes i fokusgruppene. Dette leser jeg som et dialektuttrykk for å vise god ”folkeskikk”. Og det er kanskje nødvendig å presisere at tjenesteytere må vise god folkeskikk? Pasientombud Kjell Wang (2006a) hevder at pasienter blir møtt med ufin opptreden fra helsepersonell. Det kan kanskje oppleves som manglende folkeskikk. Wang (2006a) sier videre at: ”*Altfor mange pasienter blir møtt med liten respekt og forståelse.*” For å vise god folkeskikk som tjenesteyter kan respekt og forståelse være et viktig grunnlag. Mangel på innlevelse fra tjenesteyteres side beskrives også som et uttrykk for manglende folkeskikk (Rønning og Solheim 1998). En skulle tro at det i all omgang mellom tjenestemottakere og tjenesteytere var en selvfølge at de profesjonelle viser god folkeskikk. Dersom dette ikke er tilfelle, er det mulig at maktaspektet i tjenesteyterrollen kan ha betydning. Hvis en tjenesteyter fokuserer på sin egen makt overfor tjenestemottakeren ved å opptre formynderisk og være den som tar avgjørelser, kan det kanskje gi seg utslag i en opptreden som bryter med vanlig oppfatning av hva god folkeskikk er.

I tjenesteyting til personer med utviklingshemming kan en paternalistisk holdning også komme til syne i væremåte overfor tjenestemottakeren. Det er da lett å tenke seg at en oppfatning av retten til, og nødvendigheten av å ta avgjørelser på vegne av tjenestemottaker kan oppfattes som mangel på folkeskikk og som unødvendig og utidig innblanding. Kanskje

kan det gi seg direkte utslag i maktbruk som en konsekvens som i en av samtalene i en fokusgruppe:

I: "*og ikke at en skal være så stressendes og hardhendt og sånn*". Gruppe 2

Det er ikke alle personer man evner å knytte relasjoner til. Det er naturlig at det også vil være slik i et tjenestemottaker – tjenesteyterforhold. Det er ikke alle tjenesteytere en tjenestemottaker kommuniserer med på en måte som skaper grunnlag for relasjon. Det er naturlig at det er et ønske om å ha tjenesteytere en kan etablere gode relasjoner til (Olin 2003). Å ha mulighet til å velge hvem som skal gi hjelpen, berøres også indirekte som et tema i fokusgruppene. Det som sies er at "den" eller "den tjenesteyteren" liker jeg godt. Det er bra å få hjelp av han eller henne, og når den personen er på jobb, er det den personen en ønsker hjelp av. Muligheten for å velge tjenesteyter har tradisjonelt vært begrenset. Lorentzen (2003) peker på muligheten av å få fram beskrivelser av hva som er bra med en bestemt tjenesteyter i arbeidet med utviklingen av gode tjenester generelt. Slik kan meninger om hva som gjør en tjenesteyter populær, brukes som et positivt utgangspunkt for videre utvikling av gode tjenester i et miljø (ibid).

4.2.3 De gjør det så koselig med alt sammen, og holder det rent og

"Praktiske gjøremål" ble videre en kategori innenfor temaet god hjelp. Dette har sin årsak i at det å få hjelp knyttes umiddelbart til hjelp med praktiske gjøremål som *husvask, klesvask og sengeskift*. Utsagn som knyttes til praktiske gjøremål er *å gjøre det koselig, å holde det rent og å vite hva som skal gjøres*. Det sies at det kan være forskjellige grunner til at det er nødvendig å få hjelp til slike ting. Årsaken kan være stiv rygg, manglende oversikt og kontroll til å få ting gjort alene, eller glemsomhet i forhold til ulike gjøremål. Det er derfor viktig at den som skal gjøre det praktiske arbeidet er flink i jobben sin, vet hva som skal gjøres, holder det rent og gjør det koselig:

"I: - *de gjør det nå så koselig med alt sammen, og holder det rent og*

I: - *ja så er de nøye på hygien og er nøye på hvordan klær du har på deg og*" Gruppe 2

Ut fra det som sies vektlegges altså det at hjelperen behersker slike praktiske gjøremål.

Det å vite hva som skal gjøres, når jeg selv ikke vet hva jeg skal gjøre, eller føler at jeg mister kontrollen på noen måte ser også ut til å være en viktig del av den praktiske hjelpen. En som skal gi praktisk hjelp må kunne formidle trygghet ved at de praktiske oppgavene blir gjort ut fra forventningene.

Det å være generelt spørrende som hjelper oppfattes nødvendigvis ikke positivt av tjenestemottakeren. Dette kommenteres i fokusgruppene;

I: *”/.../ de spør om alt /.../”* og

I: *”/.../ Det er nesten så jeg vet mer /.../”*. Gruppe 2

Min svigermor hadde tilsvarende innvendinger til hjelpere som hele tiden stilte spørsmål. Lorentzen (2003) beskriver betydningen av å ha et felles ståsted som tjenestemottaker og tjenesteyter. Et felles ståsted er en forutsetning for å forstå hverandre, og dermed at tjenestemottakeren opplever å bli forstått. Kanskje det er et element i dette å oppleve at tjenesteyteren må spørre om alt; at det oppleves som ikke å bli forstått. Hvis man har et felles ståsted, vil kanskje tjenesteyteren kunne bidra på en mer direkte måte der hvor hjelpebehovet oppleves. Man slipper å stille de samme spørsmålene hver gang fordi begge har den samme forståelsen av situasjonen. Skau (2003:72) viser til tjenestemottakere som kan oppleve å føle seg *"utspurt"* i stede for å bli *"lyttet til"*. Hun hevder en årsak til dette kan være at en oppfatning av profesjonalitet står i veien for det å lytte og prøve å forstå (ibid).

Det er likevel slik at det forutsettes at det kommer spørsmål i ulike sammenhenger. Da framstilles det som viktig at spørsmålene stilles på en slik måte at det er greit å forholde seg til dem:

"I: /.../ ikke være stressa

I: - dem skal være tålmodig sånn at den som blir utspurt får oversikten

I: - dem skal være det

I: - det er viktig at den som blir spurt også vet du, får med seg det det dreier seg om".

M: Ja det er klart

I: Jaa, en skal ikke bare presse seg på dem vet du

I: En må ta en ting av gangen vet du ..." Gruppe 2

En slik tålmodig og ivaretaende måte å forholde seg på kan også oppfattes som et skritt på veien til å etablere et felles ståsted og et grunnlag for relasjon i møtet.

4.2.4 Humøret på topp

En kategori fra datamaterialet omhandler egenskaper. Om det er mulig å snakke om egenskaper hos hjelpere kan være uklart. Men fokusgruppene trakk fram forhold ved hjelperne som kan indikere det. Eksempler på egenskaper er at hjelperen skal *ha godt humør, være grei, kjempegrei, snill og god, være tålmodig, være høflig og ha oversikt og kontroll*. Dette er elementer som også kan sammenliknes med flere av de uttrykksformene personlig kompetanse kan ha: menneskelig varme, evnen til å bry seg om andre, imøtekommende, hensynsfull, ha arbeidsglede, humoristisk sans og godt humør (Skau 2002:76-78). Det er også forhold som kan relateres til det pasientombudet i Nord Trøndelag trekker fram som utfordringer i møte mellom tjenestemottakere og helsepersonell (Wang 2006b). I sin årsrapport for 2005 beskriver Kjell Wang forhold som synes å ha avgjørende betydning for opplevelsen av kvalitet i helsetjenesten. Det er forhold som: "*Respekt, imøtekommenhet, vennlighet, høflighet, empati, vilje til lytting, evne til å ta på alvor og varm omsorg*." (Wang 2006b:11). Selv om dette er forhold som først og fremst har grunnlag i data fra sykehus, er det nærliggende å tro at det også har betydning i andre deler av helse- og sosialtjenesten. Spesielt når hjelperelasjonen har lengre varighet enn hva som ofte er tilfelle i et sykehus.

Hva som gjør at noen personer oppfattes som snille, og at andre eventuelt ikke gjør det, kan være et interessant spørsmål. Det er uansett klart at hjelpere, i følge fokusgruppene, skal være *snille og gode*. Det skal være noe i relasjonen mellom tjenesteyteren og tjenestemottakeren som gjør at tjenesteyteren oppfattes som snill:

I: "*Mora vår var snill og*" Gruppe 1

Når mor brukes som et eksempel på å være snill, kan en tenke seg at dette handler om egenskaper ved hjelperen som innebærer omsorgsevne, nærhet, hygge og glede og en god relasjon.

Godt humør uttrykt ved å synge og tralle beskrives som en uttrykksmåte som kan indikere at hjelperen er snill. I fokusgruppene brukes følgende utsagn på å være snill:

I: "*hjemmehjelpa ... hun er god og snill ja hun traller og synger og ..*". Gruppe 2

Humor er et sentralt element som trekkes fram gjentatte ganger og i forskjellige sammenhenger. Det at tjenesteyteren er i godt humør, har humor og spøk med i arbeidet, anses som sentralt. Fokusgruppene synes å være enige om at det er viktig å ha ” *humøret på topp* ” som også er et uttrykk som brukes. Dette er noe som også trekkes fram i flere andre undersøkelser (Kittelsaa 2005, Ytterhus 1995,). Humor er også et sentralt element i det Skau (2002) beskriver som personlig kompetanse. Hva kan det være i humor som gjør det til et positivt element i tjenesteytingen og en faktor som gjør at hjelpen betraktes som god? Humor kan være et uttrykk for trygghet i rollen som tjenesteyter. Hvis en tjenesteyter er trygg på sin egen væremåte i samvær med tjenestemottakeren kan det skape rom for humor. Humor kan også være et uttrykk for glede og trivsel. Hvis en tjenesteyter har glede av samværet og viser det gjennom positiv og humørfylt væremåte, er det kanskje en grunn til at humor oppfattes som en del av det å være en god tjenesteyter. Det er vel også slik at de fleste liker å være sammen med andre som generelt viser godt humør.

Væremåte synes også å ha betydning for god hjelp. Hjelperen skal, i følge samtalene i fokusgruppene, være høflig. Høflighet anses som et vesentlig element for å være en god hjelper:

I: "*dem er kjempegrei, dem er høflig*". Gruppe 1

Ikke være stiv og formell, men hyggelig. Ikke gå ut over sine fullmakter, ikke trenge seg på og være brå. Stemmen er et viktig element i denne sammenheng. Man oppfattes som snill og høflig hvis man har en mild og blid stemme. Når hun / han spør på en forsiktig og fin måte og venter på svar. En hjelper som er slik har etter min mening fokus på den man skal bistå, og ikke på seg selv eller omgivelsene. Det er tjenestemottakeren som er i sentrum, og man greier å balansere hjelpen ut fra det tjenestemottaker ønsker. Dette forutsetter samhandling, relasjon og dialog og beskrives som vennskap:

I: "*ja hyggelig, oppføre seg på en hyggelig måte ja, som om en var en venn for eksempel*". Gruppe 2

Tålmodighet er et annet uttrykk for å være snill:

I: "*ja de må være snill og grei og tålmodig og*". Gruppe 2

Tålmodighet kan være et uttrykk for å fokusere på tjenestemottakeren og slippe tjenestemottakeren til i ulike situasjoner: Gi tid til å etablere en felles forståelse, gi tid til å svare eller å handle i ulike situasjoner. God samhandling vil kreve tålmodighet, noe som også kan være et uttrykk for respekt for væremåte og respekt for individet som individ.

Som tjenesteyter har alder en betydning i følge fokusgruppene. Alder knyttes først og fremst til erfaring og visdom i motsetning til de yngre:

"I: /.../ det virker som det er gamlingene som får fram den mest stødige sannheten for de lever jo på gammel erfaring eller visdom da

I: Ja så lenge jeg ikke oppdager noe nytt har jeg mest tillit til de som er eldre. For de som er yngre de virker litt uerfarne på enkelte krevende områder ... de har ikke den fulle oversikten som de eldre har" Gruppe 2

Her brukes det "store ord" i forholdet til hjelperen: "stødig sannhet", "visdom", "tillit" og "full oversikt". Det er "gamlingene" som beskrives til å inneha disse egenskapene i sin rolle som tjenesteyter. En kan tenke seg at "gamlingene" og de eldre som det uttrykkes, her er knyttet til antall år. Men en kan også tenke seg at det er knyttet til antall års erfaring. Dette kan ha sammenheng, men ikke nødvendigvis. Når det å ha oversikt knyttes til alder kan det være en indikasjon på at det her er erfaringen som er av betydning. De yngre har ikke full oversikt. Dette kan derfor også handle om å være kjent og erfaren, og på den måten vise og formidle trygghet i forhold til arbeidsoppgavene. Med denne evnen til å ha oversikt følger også tillit til hjelperen, som det sies her. Skau (2003) beskriver tillit som en vesentlig faktor i forholdet mellom den gode hjelperen og tjenestemottakeren. Tillit vurderes også som en viktig faktor i forholdet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker i andre undersøkelser (Cech 2001, Olin 2003, Kittelsaa 2005) Tillit kan forståes som "å stole på", som igjen skaper trygghet i relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter.

4.3 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse kan sees som en sentral del av tjenesteytingen. Tjenester kan gis på en måte som bidrar til å støtte den enkeltes autonomi og selvbestemmelse, eller de kan gis i en

paternalistisk tradisjon og med en formyndersk holdning (Ellingsen u.d.). Selvbestemmelse kan derfor være en viktig faktor i tjenesteytingen og et viktig forhold for tjenesteytere å fokusere på. Det var derfor interessant å høre hvordan deltakerne i fokusgruppene snakket om selvbestemmelse. Andre undersøkelser spør også om det samme temaet (Hesselberg og Kramer 2003), og det er også slik at temaet er aktuelt i tjenesteyting til personer med utviklingshemming generelt og fokuseres nå som et viktig satsingsområde (Ellingsen u.d., Bollingmo et.al. 2005).

Selvbestemmelse må oppfattes som en grunnleggende menneskerett og: *”/.../ et viktig grunnlag for personlig utvikling og en forutsetning for å etablere egen identitet.”* (Bollingmo et. al. 2005:17). Selvbestemmelse utvikles gjennom erfaring og gjennom stadig større utfordringer i å ta avgjørelser i oppveksten. De fleste i vårt samfunn tar retten til å bestemme i eget liv som en selvfølge. Men for personer med utviklingshemming kan det se ut til at denne retten er begrenset (ibid). Dette kan ha flere årsaker. Tjenesteytere, og rammene for tjenesteytingen, kan være en viktig årsak. Synet på utviklingshemming som mangel på ferdigheter og begrensede muligheter, vil påvirke omgang med personer med utviklingshemming. Tjenesteytere vil lett få en paternalistisk holdning til tjenesteytingen, der de som hjelpere må ta avgjørelser i store og små spørsmål. Sandvin et. al. (1998) finner i sin undersøkelse fra bofellesskap til personer med utviklingshemming klare eksempler på at det er de ansatte som har myndighet til å bestemme i de fleste spørsmål. Personer med utviklingshemming blir ofte i samfunnsmessig sammenheng sett på som barn som må beskyttes og passes på. Dette stimulerer i liten grad selvbestemmelse for den enkelte tjenestemottaker. Med grunnlag i dette var det interessant å høre hva fokusgruppene mente om temaet selvbestemmelse.

Det viste seg at dette ble et vanskelig tema å snakke om i fokusgruppene. Vi brukte derfor ikke mye tid på temaet i gruppene. Grunnen til det var at jeg oppfattet samtalene slik at opplevelsen av å bestemme selv var svært begrenset. Jeg ønsket derfor ikke å dvele lenge ved temaet og dermed kanskje stille deltakerne i forlegenhet. De kunne ha en forståelse av at de egentlig burde ha større grad av selvbestemmelse og dermed kunne de synes dette var vanskelig å utlevere for hverandre og for meg. Det er sannsynlig at deltakerne i de to gruppene forsto hva selvbestemmelse innebærer og hva jeg mente med temaet. Samtalene om temaet tyder på det, selv om det som trekkes fram som viktige områder å bestemme over er helt annerledes enn andre på samme alder trolig ville fokusert på:

"I: en ting er det viktig å bestemme selv synes jeg

M: hva er det

I: det er om jeg skal ha sjokolade eller potetgull om lørdagskveldene

M: akkurat

I: det synes jeg er viktig at jeg får bestemme selv

M: det får du bestemme selv

I: ja

M: ja

I: det synes jeg er viktig" Gruppe 1

"I: ja for eksempel jeg da, hvis det er noe jeg ønsker å beholde så ønsker jeg nå selv å bestemme over det, for jeg vil ikke at den som er miljøarbeider skal komme her og ta det fra meg, for jeg er litt redd for å miste det og vet du

M: tingene dine og sånn ja

I: Ja, hvis de er uenig i , ... for det kan jo hende dem er litt uenig i om jeg trenger noe sånt"

Gruppe 2

"I: ja, det å besøke familien da av og til og slekt og venner da

M: det vil du gjerne bestemme selv

I: det vil jeg gjerne bestemme selv ja," Gruppe 2

"M: enn du, ... hva mener du er viktig å bestemme selv

I: fått bestemme litte grann bare" Gruppe 2

Dette siste utsagnet ble ikke utdypet nærmere. Det er derfor uklart om budskapet her er et ønske om å kunne bestemme litt, altså mer enn ingenting, eller om budskapet er et ønske om å bare bestemme litt. Utsagnet kan kanskje forstås på begge måter. Uansett er det en tydelig melding om at det vil være viktig å ha en opplevelse av faktisk å bestemme selv.

De tingene som trekkes fram konkret må også sies å være viktige ting å bestemme. Det er områder i livet de fleste gjerne vil ha kontroll over: innkjøp av godteri, egne eiendeler og det å kunne dra på besøk, selv om dette av mange kan oppfattes som selvfølgelig forhold å bestemme over. Det var også viktig å bestemme hvem som skulle få komme på besøk. Men det er helt tydelig at det er en oppfatning blant deltakerne i fokusgruppene at det er tjenesteytere som bestemmer. Det sies klart: det er avdelingslederen, kontaktpersonen eller personalet. Det synes også som at dette er en selvfølge. Det samsvarer godt med Tøssebros funn hvor tjenesteytere i stor grad tar avgjørelser i hverdagen, og tjenestemottakere bare i begrenset grad har innflytelse over eget liv (Tøssebro 1992).

En diskusjon i fokusgruppene som understreker oppfatningen av at andre tar avgjørelser hadde utgangspunkt i en filmsekvens om temaet selvbestemmelse. Filmen omhandler en person på innkjøpstur sammen med en tjenesteyter, der tjenesteyteren er den som avgjør fargen på skjorta som kjøpes på tross av personens tydelige ønsker. Det var umiddelbare negativ reaksjoner på denne avgjørelsen i begge gruppene. Det var tydelig at de oppfattet hva som skjedde. Diskusjonen etterpå kom likevel til å inneholde argumenter for at det måtte bli som det ble og hvorfor denne personen måtte ha ei skjorte med en farge han egentlig ikke ønsket selv. Det var argumenter som at han kledde den innkjøpte fargen best, at den passet best til andre klær han hadde og liknende. Diskusjonen gikk altså ut på å finne gode argumenter for at avgjørelsen var ”riktig”.

Jeg oppfatter det slik at dette sier mye om den erfaringsbakgrunnen som ligger i disse gruppene. Det er antakelig slik at flere har opplevd situasjoner der andre har tatt avgjørelser på vegne av dem. De fleste er i en aldersgruppe der de har opplevd en institusjonstilværelse, der muligheter og rom for selvbestemmelse var begrenset. En paternalistisk holdning i tjenesteyting til personer med utviklingshemming kan ha bidratt til å videreføre en oppfatning av å måtte ta avgjørelser for, og bestemme over. Det kan være en grunn til at oppfatningen av at andre bestemmer er sterk blant deltakerne i fokusgruppene.

Det som gjorde et sterkt inntrykk på meg i spørsmålet om selvbestemmelse var at det ble framstilt som så selvfølgelig at andre bestemmer. Det lå liten misnøye i denne oppfatningen slik jeg tolket samtalene. For mange vil det kanskje ikke være naturlig å kreve rett til et selvbestemt liv ut fra egen erfaringsbakgrunn. For mange vil det heller ikke være mulig å kreve en slik rett ut fra egen funksjon. På den måten kan personer med utviklingshemming lett bli offer for styring og å bli tatt avgjørelser for. Temaet selvbestemmelse må derfor være sentralt for tjenesteytere å ha fokus på og legge til rette for. Det er viktig å lære og bestemme selv ved virkelig å få reell mulighet til det (Bollingmo et. al. 2005). Hvis ikke kan det lett bli et argument at personer med utviklingshemming generelt ikke kan og ikke ønsker å ta avgjørelser i ulike spørsmål. Datamaterialet fra fokusgruppene gir ingen indikasjon på at personer med utviklingshemming ikke ønsker å ta egne bestemmelser selv om temaet var vanskelig å snakke om.

4.3.1 Gode råd

Det å gi gode råd framheves som et vesentlig forhold i relasjonen til tjenesteyteren. Det er helt tydelig at man ønsker hjelp til å ta avgjørelser, men man ønsker ikke en hjelper som bestemmer. Hjelperen skal komme med innspill som er viktige ut fra de normer og regler hjelperen kjenner, og som tjenestemottakeren kanskje ikke har så god innsikt i selv. Det å gi en gave som bryter med normer for hva som er passende brukes som et eksempel. Når en selv ikke har kunnskaper om hva som er vanlig i en bestemt situasjon, er det bra å få råd, og hjelperen må kunne være en slik rådgiver. Hva som er vanlig å ha på seg, er et liknende eksempel:

I: "ja, for eksempel hvis jeg skal i begravelse eller i konfirmasjon da er det greit å ha med en miljøarbeider som kan gi meg noen gode råd om hva jeg skal ha på meg" Gruppe 2

Eller hvor man kan finne forskjellige ting, for eksempel butikker:

I: "og skal jeg nå kjøpe blomster til den som er død, på grunn av den som er død, da får jeg noen gode tips om hvor jeg kan kjøpe blomster henn" Gruppe 2

Dette samsvarer godt med myndiggjøring og maktoverføring til tjenestemottakeren og de prosesser som har til hensikt å styrke den enkeltes mulighet til å ta ansvar i eget liv (Askheim 3003). Det er ikke slik at alt ansvar skal overlates den enkelte. Men med hjelp og støtte skal vedkommende selv bli i stand til å kunne ta egne avgjørelser. Det er også et godt eksempel på en måte å tydeliggjøre valgmuligheter eller "ramme inn" slik Folkestad (1997) beskriver dette. Mulige alternativ synliggjøres og konkretiseres samtidig som tjenestemottakeren selv får ta avgjørelsen og dermed får "handlingsrom" til å styre eget liv.

En slik samhandling kan kanskje sammenliknes med samhandling i nære relasjoner generelt. Man diskuterer og prøver egen smak og egne meninger med familie, venner og de man omgås. Er det slik at det er hjelpere som fyller alle disse rollene for personer med utviklingshemming? Eller er det slik at hjelpere kommer i tillegg til disse andre, og dermed også sammen med flere andre fyller en slik rolle? I fokusgruppene beskrives hjelperen som en som kommer nært inn på livet til tjenestemottakeren og dermed får en rolle som innebærer mye mer enn bare å utføre konkrete gjøremål. Denne rådgivningen kan også omfatte innkjøp av for eksempel mat og klær. Men avgjørelsen vil en ta selv. Følgende utsagn kan illustrere det:

I: ”ja, ja for jeg vet jo hva som er best for meg og hva jeg tåler eller hva jeg synes jeg har best av”. Gruppe 2

Det synes også å være et poeng at det i noen tilfeller er viktig å gi råd, mens det i andre tilfeller er nødvendig å være tilbakeholden:

I: "det er egentlig den som tar imot hjelp som skal være bestemt og, og hvis miljøarbeiderne har noe å si så synes jeg de bør vente med det". Gruppe 2

I et eksempel som ble trukket fram var det miljøarbeideren som tok avgjørelsen:

I: ”.. det var ikke bra nok det jeg valgte ... ”. Gruppe 2

En kan lett tenke seg at dette må være en sår følelse som kan få betydning for eget selvbilde, særlig hvis slike episoder gjentas. Blir man først overprøvd en gang, kan man lett bli usikker i tilsvarende situasjoner senere og dermed ennå mer utsatt for at tjenesteytere bestemmer. Å respektere tjenestemottakerens meninger gjennom å gi råd, men ikke å bestemme over, synes derfor å være et sentralt element i tjenesteytingen. For tjenesteytere blir det da en utfordring å finne balansegangen mellom å gi hjelp på en måte som framhever den enkeltes ønsker og meninger, og samtidig gi støtte, råd og veiledning.

4.3.2 Bli respektert

Et område som trekkes fram som viktig å bestemme selv er ved sykdom, og da kunne være hjemme fra arbeid:

”I: Ja, for eksempel hvis jeg er hjemme og har sår hals og tett nese og sånt da kan jeg si at jeg vil helst være hjemme i dag for jeg føler meg ikke helt bra

M: Ja

I: Kan jeg nå si, ja, og da bør dem respektere at jeg er hjemme” Gruppe 2

Som i en undersøkelse om kvalitet på tjenester sett fra personer med utviklingshemming sin side (Offernes et. al. 2002) er dette et område som omtales her. Det er interessant at flere er opptatt av dette spørsmålet. På grunnlag av det som sies i fokusgruppene er det nærliggende å tro at det er erfaringer med å ikke få bestemme selv når man er for syk til å gå på arbeid. Men det blir selvfølgelig en hypotese. Som i forhold til temaet selvbestemmelse generelt gikk ikke

jeg videre på de ulike temaene, hvis ikke gruppa gjorde det. Under dette temaet mener jeg det var en fare for å stille informantene i forlegenhet ved å utdype de ulike utsagnene. Men det er et poeng at i forhold til temaet, "å være hjemme fra arbeid ved sykdom", trekkes begrepet respekt fram: "*da bør dem respektere at jeg er hjemme*". Det er nærliggende å tro at det å bli overprøvd på en slik avgjørelse kan føles krenkende og føles som mangel på respekt.

4.4 Tjenesteyter og "venn"?

Hjelp, god hjelp, gode hjelpere og selvbestemmelse har vært tema for diskusjonene i fokusgruppene. Ut fra datapresentasjonen kan det se ut som om det er noen viktige forhold som har betydning for at hjelpen skal bli oppfattet som god.

Gode hjelpere skal være hyggelige, snille, vennlige, greie å snakke med, ha godt humør, være støttende og trygge. Utsagn som brukes er at gode hjelpere skal være nesten som en venn. Men kan tjenesteyting være som et vennskap? Er det slik at det å yte tjenester til personer med utviklingshemming "bare" er å være venner med? Hva er profesjonelt ved det, og kan det ivareta de kravene som stilles til tjenesteyting i vårt samfunn?

Et viktig grunnlag for vennskap er synet på hverandre og forståelsen av hverandre som individer. Relasjonen mellom venner er preget av et subjekt - subjektforhold, til forskjell fra et subjekt – objektforhold. Relasjonen i møtet vil da være symmetrisk (Buber 1992 [1923]). Det er kanskje dette vi må fokusere på i tjenesteyting til personer med utviklingshemming. Det å ha en felles kulturbakgrunn er et viktig element i kommunikasjon (Lorentzen 2003) og kanskje et grunnlag for gode og symmetriske relasjoner.

En felles kulturbakgrunn kan være et grunnlag for felles opplevelser og felles forståelse i ulike situasjoner, noe som også synes å være av vesentlig betydning for god hjelp. Det å forstå personer med utviklingshemming blir da et viktig element i tjenesteytingen. Tjenesteytere må arbeide aktivt med å etablere en forståelse for tenkemåter og uttryksmåter for å kunne gi god hjelp (Lorentzen 2006). Medlemmene i de gruppene Cech har arbeidet med har beskrevet utfordringer med å bli forstått. Det hevdes at: "*... man som utviklingsstörd både måste förstå at man själv inte förstår. Men sedan också förstå at andra inte förstår.*" (Cech 2001:85).

Dette er en tilleggsutfordring det ikke kan forventes at personer med utviklingshemming på generell basis kan mestre. Det kan derfor se ut til at en viktig del av tjenesteytingen vil måtte handle om å etablere et felles forståelsesgrunnlag (Røkenes og Hansen 2002). Tjenesteyteren må handle ut fra en målsetting om å bruke tid for å bli kjent med tjenestemottakeren, kjent med handlemåter og kommunikasjonsmåter. I tillegg må tjenesteyteren gi tjenestemottakeren mulighet for å bli kjent med sine handlemåter og kommunikasjonsmåter. Dette må bli en gjensidig toveis relasjon, der begge kan føle respekt for hverandre og gi mulighet til å trives i hverandres selskap. Da kan grunnlaget for god hjelp være til stede. Og da *".../ kan vi ikke se vedkommende som en hvem som helst, men som en person vi bryr oss om, eller en venn."* (Lorentzen 2006:121). For å kunne se tjenestemottakeren som en venn vil det være viktig å ha respekt for den enkeltes forskjellighet. Det er den enkeltes kvaliteter som individ og med de uttrykksformer som kommer til syne i møtet som da må framheves og forstås. I kraft av å være tjenesteyter må det være tjenesteyteren som forstår. Da kan møter mellom tjenestemottakere og tjenesteytere preges av respekt, glede og trivsel, og det blir: *".../ faglig å være kompis."* (Lorentzen 2006:121), eller sagt på en annen måte, det er å være profesjonell på en "ikke-profesjonell" måte (Rebiero 2004:100).

Et annet aspekt ved å se tjenestemottakeren som en venn kan være samhandling. Å gjøre noe sammen kan være et grunnlag for kommunikasjon, samtidig som kommunikasjon kan være utgangspunktet for samhandlingen (Røkenes og Hansen 2002). Det å gjøre ting sammen kan være et grunnlag for kontakt og relasjon, til forskjell fra å skulle styre en tjenestemottaker gjennom ulike gjøremål uten selv å være deltakende eller handlende. Eller motsatt; å gjennomføre ulike oppgaver som tjenesteyter uten å gi mulighet for at tjenestemottakeren er deltakende ut fra sine forutsetninger, ønsker og behov.

En paternalistisk holdning har tradisjonelt vært et grunnlag i tjenesteyting til personer med utviklingshemming. Ut fra den kunnskapen disse fokusgruppene har produsert er det tydelig at fokus må flyttes fra styring og kontroll til selvbestemmelse og støtte. Det er flere som hevder at dette er en viktig utfordring i tjenesteytingen (Ellingsen u.d., Bollingmo et. al. 2005, Lorentzen 2006). Å legge grunnlag for et selvbestemt liv er en stor utfordring for tjenesteytere.

Erfaringer fra dette datamaterialet viser at enkelte personer med utviklingshemming i stor grad ser på tjenesteytere som de som innehar makt til å ta avgjørelser. Derfor vil det være

viktig å tydeliggjøre selvbestemmelse i små og store spørsmål. Tjenesteytere må ha fokus på å legge til rette for at tjenestemottakere kan ta egne avgjørelser, og de må opptre støttende som hjelper. Hvis relasjonen til tjenestemottakeren har preg av vennskap vil det kanskje være naturlig å gi råd framfor å ta avgjørelser på vegne av, eller bestemme over. Det vil kanskje også være naturlig å vise respekt for de avgjørelser tjenestemottakere tar, selv om avgjørelsene bryter med allmenne normer. For noen vil det kanskje ligge nyttige erfaringer i å ta avgjørelser som har konsekvenser som man kan angre på i ettertid (Ward 2000). Det å gjøre uheldige valg er en viktig del av det å være menneske. Men det bør ikke bety at tjenesteyteren viser unnfalighet i samhandlingen. I et vennskapsforhold vil det vel også være naturlig å gi innspill, råd og tilbakemelding på avgjørelser og væremåte som kan utsette den andre for negative konsekvenser. Men tilbakemeldingen gis da på en måte som ivaretar den andre og vennskapsforholdet. Det må være i det enkelte møtet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter grunnlaget for selvbestemmelse og støtte legges.

I datamaterialet kan det se ut til at hovedtrekkene i oppfatningen av god hjelp kan sammenfattes i følgende fire utsagn:

- Å være hyggelig og grei
- Å bli godt kjent
- Å arbeide sammen
- Å legge til rette for selvbestemmelse

Slik jeg oppfatter det rommer disse fire utsagnene innholdet i mange av de diskusjonene som tas opp i fokusgruppene, og som jeg har forsøkt å formidle innholdet i.

5. Tre gode hjelpere.

På grunnlag av det datamaterialet jeg har presentert fra fokusgruppene, hvem som oppfattes som hjelpere, hovedelementene i god hjelp og ønsker for selvbestemmelse har jeg konstruert tre gode hjelpere sett fra tjenestemottakernes side. Jeg har brukt en narrativ tilnærming, og vil konkretisere og sammenfatte datamaterialet ved hjelp av historiene om støttekontakten Andrea, hjemmehjelpen Bente og miljøarbeideren David.

5.1 Støttekontakt Andrea

Andrea er student. I tillegg til studiene arbeider hun som støttekontakt for Kari Olsen tre timer i uka. Arbeidet består i å være sammen med Kari i de tre timene og gjøre det Kari har lyst til. Andrea måtte bruke mye tid i starten for å bli kjent med Kari og finne ut hva hun liker å holde på med i fritida si. Nå har de to god kontakt og de treffes nærmest som venninner flest. De går på kino, i svømmehallen, på konserter, de drar på turer eller de går på kafè. Kari har en gammel tante et par mil unna, som det også hender de besøker. Hun har alltid hatt et nært forhold til denne tanten, men det er vanskelig å komme seg dit alene, så Kari setter stor pris på at Andrea blir med dit. Kari har også truffet flere av Andrea sine venner på forskjellige arrangementer. På ulike konserter for eksempel, treffer de ofte mange kjente.

Kari synes det er artig sammen med Andrea. De liker spøk og moro begge to, og de prater og ler mye når de er sammen. Kari er opptatt av klær og smykker. Hun synes det er veldig koselig når hun og Kari går til byen sammen for å se i butikker. Da prøver de klær begge to og diskuterer farger og moter, og hva som er fint. Kari synes hun får mange gode råd når hun er sammen med Kari i butikker.

Om sommeren drar de ofte på tur til et badevann ikke langt fra der Kari bor. Og om vinteren tar de gjerne en skitur i ei passende fin lysløype. På slike turer går praten lett om løst og fast. Kari har mange ting hun funderer over. Hun tenker blant annet mye på foreldrene sine som er gamle og syke, og som hun er redd for å miste. Når hun er sammen med Andrea på tur, benytter hun anledningen til å snakke med Andrea om dette. Kari føler hun får god støtte og hjelp når hun får snakket om foreldrene og om andre ting som kan være vanskelig og som opptar henne. Andrea er en god samtalepartner da.

Kari har fått mobiltelefonnummeret til Andrea. Det hender hun ringer for å slå av en prat, eller for å spørre om bestemte ting. Det føles nesten som Andrea er en god venninne. Dette setter Kari stor pris på. De ringes også før de skal treffes. Da avtaler de tidspunkt for når de skal møtes, og hva de skal gjøre sammen. Dette fungerer greit for begge to, og begge er fornøyd med ordningen. Av og til har Kari lyst til å reise på litt lengre turer. Da kan de "slå sammen" timer fra to eller flere uker for å få bedre tid. Kari er veldig fornøyd med å kunne reise på turer hun ellers, uten Andrea, ikke hadde hatt mulighet til.

5.2 Hjemmehjelp Bente

Bente er hjemmehjelp i Åsen kommune. Hun er 54 år, og hun arbeider full stilling. Hun har ansvar for praktisk bistand i hjemmet til personer med ulike bistandsbehov. Bente er godt likt av dem hun yter tjenester til. Alle sier hun er i godt humør når hun er på jobb og hun er høflig og vennlig overfor dem hun gir hjelp til. Alle liker å prate med Bente. Hun liker spøk og moro og hun forteller gjerne en god historie, men hun kan også være alvorlig og snakke om viktige ting. Dette er noe de fleste som mottar hjelp setter pris på. Hun har også "ord på seg" for å være flink til praktisk arbeid. Hun arbeider selvstendig og organiserer arbeidsdagen på en effektiv måte. Arbeidet får hun greit unna mens hun traller og synger.

Bente arbeider fra 9.30 til 17.00 mandag til fredag. Arbeidet er organisert slik at hun først bistår de personene som er hjemmeværende, og som ikke har noen form for arbeid eller sysselsetting på dagtid. Så drar hun til dem som har arbeid etter hvert som de kommer hjem. Hun er aldri hjemme hos noen som ikke er hjemme selv. Hvis en er bortreist på det tidspunktet hun egentlig skal komme finner de heller et annet tidspunkt for hjelpen. Alle setter stor pris på en slik fleksibel tilpasning av arbeidstiden.

Lisa Åsen er en av de personene Bente er hjemmehjelp hos. Nettopp dette at Bente kommer når hun er hjemme er viktig for Lisa. En tidligere hjemmehjelp pleide å være hos Lisa når hun selv ikke var hjemme, og ofte var tingene hennes flyttet på slik at det ble vanskelig å finne igjen alt sammen. En gang hadde hun flyttet på en regning, og den glemte Lisa å betale fordi hun ikke fant den på "plassen sin". Lisa er derfor ikke trygg på at alt får sin vante plass hvis hun selv ikke er tilstede når Bente vasker.

De personene Bente arbeider hos har alle ulike behov for hjelp. Mengden hjelp varierer fra to timer hver annen uke til seks timer i uka. Alle er godt fornøyd med at Bente bruker tid til samtaler for å bli kjent med vaner, ønsker og behov. Det er flere som ber henne på en kopp kaffe etter at det praktiske arbeidet er unnagjort. Det er i slike stunder de kan snakke sammen og blir kjent med hverandre. De snakker om løst og fast, og ofte har de felles kjente og kjenner hverandres bakgrunn. Da har de mange samtaleemner. Hvis de ikke har noen felles referanserammer, snakker de om fotografier og andre ting i huset. Dette gir et godt grunnlag for å bli kjent med hverandres interesser. Bente er kjent for å få god kontakt med alle. Hun er lett å betro seg til og mange har stor tillit til henne som hjelper. Mange mener hun er en viktig person i livet.

5.3 Miljøarbeider David

David arbeider som miljøarbeider i 100 % stilling ved Furulia bofellesskap for personer med utviklingshemming. Han arbeider i turnus med arbeidstid mellom 07.00 og 22.00. Det er 27 personer ansatt ved bofellesskapet, som består av fem leiligheter med en leietaker i hver leilighet. I tillegg til de fem leilighetene er det et fellesareale knyttet til bofellesskapet. I bofellesskapet er arbeidet organisert slik at hver enkelt beboer har definert et fast timetall med bistand ut fra behovet for hjelp. De ansatte oppsøker da beboeren til fastsatt tid. I tillegg kan alle henvende seg i fellesarealet og be de ansatte om hjelp ved behov. Dette er noe de fleste benytter seg av.

De fem personene i bofellesskapet har alle ulike behov for hjelp og ulike interesser og væremåte. Alle fem har blitt godt kjent med David og hans måte å legge opp arbeidet på. Dette tok tid i starten når David begynte i jobben, men nå føler alle fem at de har god kontakt med David og at han skjønner hva de mener og vil. De var spesielt fornøyd med at David ikke presset seg på før han ble kjent med den enkelte. Nå har alle fem noe de kan snakke med David om. De setter spesielt pris på hans rolige måte å være på. Selv om det er hektisk i bofellesskapet og flere ønsker hjelp samtidig blir ikke David stresset og masete. Dette er med på å gjøre David til en godt likt miljøarbeider.

David liker å være i aktivitet. Han er spesielt interessert i friluftsliv. Dette er en interesse han får mye nytte av i jobben som miljøarbeider. Han legger til rette for, og organiserer turer ut i skog og mark når han har mulighet til det, og flere av de fem beboerne i bofellesskapet deler hans interesse for turer. Det er derfor svært populært blant flere når David tar initiativ til, for eksempel en hyttetur ei helg. Når de er sammen på slike turer synes alle de får god kontakt. Da samarbeider de om det som skal gjøres og alle er like viktige for å få til en hyggelig tur. Dette gjør at det blir god stemning og praten går lett om alle mulige tema. Alle føler seg på "lik linje" når de er ute slik.

David er også gjerne med på andre aktiviteter når noen kommer med forslag. Han er lett å få med på alt, slik at flere av beboerne i bofellesskapet benytter anledningen til å foreslå aktiviteter når David er på jobb.

David har et ekstra ansvar for tjenestene til Ola, en av beboerne i bofellesskapet. De to har god kontakt og kjenner hverandre godt. David passer alltid på å si ifra til Ola når han er på jobb, og Ola er rask til å kontakte David hvis det er spesielle ting han vil ha gjort eller snakket om. Ola er godt fornøyd med David. Han liker at de samarbeider om de tingene han trenger hjelp til. Når de for eksempel gjør husarbeid tørker Ola støv, mens David vasker gulvet eller omvendt. Dette passer Ola godt. Han synes også det er trygt og godt å vite at David kjenner ham og vet hvordan han vil ha det, og det er spesielt viktig for Ola at David kjenner familien hans.

Når Ola skal gjøre innkjøp, diskuterer han hva han skal handle inn med David. De to skriver liste før han går. Da diskuterer de hvor mye han trenger, og hva som er sunt og viktig å spise. David må hele tiden følge med på Olas tonefall og kroppsspråk for å finne tegn på hva han liker, for eksempel av mat, klær eller utstyr ellers. Av og til gir han konkrete råd ut fra hva han mener. Andre ganger diskuterer de åpent ulike valgmuligheter. Som for eksempel da Olas niese skulle konfirmeres var det David som ble med da Ola skulle kjøpe nye klær. David kom med råd om hva slags klær det er vanlig å ha i en konfirmasjon, og sammen fant de ulike alternativer, men Ola tok selv den endelige avgjørelsen. Dette var han godt fornøyd med, og det er slike hendelser som er med på å gjøre forholdet dem i mellom godt og trygt for Ola.

6. Avslutning

Dette arbeidet har vært svært nyttig og nødvendig for min egen del. Det er en del av utviklingen av min formelle kompetanse. Men det har også vært viktig for min utvikling som menneske. Jeg har fått ta del i noen møter med mennesker som har hatt noe å gi, og noe jeg har hatt utelukkende nytte og glede av å ta del i. Det jeg har tatt del i har det ikke vært mulig for meg å bringe videre. Dette skriftlige bidraget er utelukkende mine beskrivelser av mine opplevelser fra disse møtene. Selv om jeg har forsøkt å la flere stemmer komme fram i teksten vil dette også være mine utvalg. Andre ville gjort andre utvalg. Dette er min framstilling, og må ikke forveksles med de egentlige hendelsene. Dette presiseres også av Postholm (2005) som et viktig prinsipp i kvalitativ forskning.

I dette avsluttende kapittelet vil jeg komme med et kort tilbakeblikk på innholdet i den samlede presentasjonen.

6.1 Personer med utviklingshemming som informanter.

Min hensikt var å få fram personer med utviklingshemming sitt syn på god hjelp. For å få fram slike synspunkter var det naturlig å snakke direkte med personer med utviklingshemming. Jeg hadde en ide om at hvis jeg fikk personer med utviklingshemming til å snakke *sammen* om temaet, ville jeg få fram en annen type kunnskap enn hvis jeg intervjuet en og en person. Innvendingene var selvfølgelig mange. De rettet seg blant annet mot de kognitive begrensningene personer med utviklingshemming kan ha i forhold til å føre en samtale om et abstrakt tema.

Jeg mener denne undersøkelsen er et bidrag til å vise at det er fornuftig å lytte personer med utviklingshemming. Flere andre har samme erfaring, noe jeg har benyttet meg av i mitt arbeid. Vi har også noen offentlige målsettinger om å lytte mer til personer med utviklingshemming i ulike saker (St.m. 40 2002-2003). Personer med utviklingshemming har meninger om hva god hjelp er, og det er mulig å ta del i disse meningene gjennom samtaler.

6.2 Resultatene

Som en hovedkonklusjon fra dette arbeidet velger jeg å presisere betydningen av gode relasjoner mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Slik jeg oppfatter diskusjonene i fokusgruppene er denne relasjonen et uvurderlig grunnlag for at hjelpen skal bli god. Det å kunne ha det trivelig sammen, i forståelse og enighet høres for meg ut til å være grunnlaget for god samhandling og dermed god hjelp. Så enkelt, og likevel så vanskelig. Enkelt, fordi dette handler om generell hyggelig omgang mennesker imellom. Vanskelig, fordi dette så tydelig handler om å finne den andre der den andre er, som Kirkegaard uttrykker det (i Røkenes og Hansen 2002:151). Det å møte den andre på den andres premisser handler også om å glemme seg selv. Det er ikke lenger jeg, meg eller mitt som er det sentrale, men jeg *og* du, det mellomliggende, det som oppstår mellom oss. Det kan være svært vanskelig å identifisere og fange, og det kan forstyrres av rollen som tjenesteyter. Maktaspektet i tjenesteyterrollen kan være et viktig element som i denne sammenhengen virker forstyrrende.

Personer med utviklingshemming har et vidt spekter av hvem de oppfatter som hjelpere. I dette spekteret kan det se ut som om det går et skille mellom støttekontakten og de andre hjelperne. Støttekontakten er den som deltar sammen med, i ulike aktiviteter og som kan være en venn. Andre hjelpere har ulike roller, i ulike settinger og yter ulik type tjenester ut fra behov.

Med utgangspunkt i datamaterialet har jeg konkretisert fire hovedtrekk ved gode hjelpere generelt, uavhengig av rolle:

- Å være hyggelig og grei
- Å bli godt kjent
- Å arbeide sammen
- Å legge til rette for selvbestemmelse

Disse fire hovedtrekkene mener jeg å kunne utlede av kategoriene jeg har presentert i kapittel 4, og det er kjernen i disse hovedtrekkene jeg mener gjenspeiler seg i de tre gode hjelperne jeg har beskrevet i kapittel 5.

Å være hyggelig og grei ser ut til å være et forhold som går igjen i diskusjonene i fokusgruppene. Tjenesteytere skal være hyggelige, oppfattes som snille, blide og høflige i sin omgang med tjenestemottakere. Det er vel slik at vi alle har et ønske om å omgås de som er hyggelige og greie. Det er antakelig gjeldende i alle relasjoner, både til private og til profesjonelle. I et maktaspekt kan det være lett å oppfatte seg selv i en formyndersk rolle som tjenesteyter. Det er mulig dette kan være en årsak til at det er nødvendig å presisere behovet for at tjenesteytere er hyggelige og greie. Utviklingshemming som fenomen kan gjøre at tjenesteytere oppfatter sin rolle som formyndersk. Det kan også ligge i tradisjoner til hjelperollen å ha en paternalistisk holdning i tjenesteytingen.

Stemmebruk kan se ut til å være et viktig signal på om en tjenesteyter er hyggelig og grei, eller om hjelperen *oppfattes* som hyggelig og grei. Sett i forhold til mulige utfordringer i kommunikasjonen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere er det naturlig at stemmen blir et viktig element.

Å bli godt kjent er et annet forhold som går igjen i diskusjonene i fokusgruppene. Å være godt kjent med den som skal gi hjelp er et moment som er lett å forstå ut fra et allmennmenneskelig ståsted. Profesjonelt sett er også det å være godt kjent med den du skal hjelpe et viktig grunnlag for gode tjenester (Skau 2002, Wærness 1999). Men tjenesteyting til personer med utviklingshemming er preget av at mange tjenesteytere gir hjelp til hver enkelt tjenestemottaker. Å bli godt kjent kan da bli en utfordring.

Å arbeide sammen trekkes videre fram som et element i god hjelp, ikke bare i konkrete arbeidsoppgaver, men samhandling generelt i forhold til ulike sysler. Vi vet at tjenester til personer med utviklingshemming ofte preges av at den ene av partene, tjenestemottakeren eller tjenesteyteren, utfører arbeidsoppgaver. Tjenestemottakeren utfører ulike oppgaver når tanken bak er at tjenestemottakeren enten skal lære å utføre en oppgave selvstendig, eller at den innlærte ferdigheten må vedlikeholdes. Tjenesteyteren utfører ofte oppgaven hvis det er snakk om oppgaver det ikke er planer for at tjenestemottakeren skal kunne utføre. På den måten blir det ofte *en* aktiv part, og ikke samhandling som kanskje kunne vært ønskelig fra tjenestemottakers side. Et slikt samarbeid kan ha effekt i forhold til samtaler, det å bli kjent og for å legge grunnlag for nærhet og gode relasjoner.

Å legge til rette for selvbestemmelse ser også ut til å være et viktig element og kjennetegn på gode hjelpere. Selvbestemmelse knyttes ikke til god hjelp direkte i fokusgruppene. Men selvbestemmelse beskrives på ulike måter som betydningsfullt, samtidig som det er et område personer med utviklingshemming i liten grad krever sine rettigheter i forhold til. Tvert i mot kan det se ut til at det er forståelse for at andre tar avgjørelser.

Forutsetningen for gode tjenester vil sannsynligvis være tjenesteyteres syn på tjenestemottakere. Hvis grunnlaget for tjenester er respekt for enkeltindividet som selvstendig og uavhengig og tjenesteyteren har en reflektert holdning til sin egen rolle vil forutsetningene for gode tjenester være til stede. Tjenesteyteres etiske standard vil derfor være et avgjørende element for om tjenestene oppfattes som gode eller ikke. Etikk omhandler verdier. Alle mennesker har sine personlige verdier, og det å være tjenesteyter innebærer i stor grad å ivareta andres verdier. Det er den andre som skal være i fokus, ha oppmerksomhet og være den som ”setter standard” for omgangsformer. Dette er en utfordring, men likevel en viktig del av rollen som tjenesteyter.

I følge diskusjonene i fokusgruppene skal tjenesteyteren samlet sett være nesten som en venn.

6.3 Arbeidets betydning for tjenesteytere

Er det ikke slik at hvem som helst kan være som en venn? Studenter har ofte spurt om det virkelig er nødvendig å gå tre år på høyskole for å lære et slikt yrke. Antakeligvis er tre år på skole langt fra nok. Et langt yrkesliv som tjenesteyter vil heller ikke være nok. Dette vil ikke være et yrke å lære for så å kunne det. Det å være tjenesteyter består av å utvikle stadig nye relasjoner, nye relasjoner til nye mennesker og nye relasjoner til de du kjenner fra før. Hva går det så an å lære? Det er mulig å lære teknikker for ulike arbeidsoppgaver. Det er også mulig å lære teoretiske beskrivelser av fenomener og om rammer og systemer for ulike typer virksomhet. Men først og fremst er det viktig å lære om seg selv. Lære om egen måte å reagere på, og om egen måte å kommunisere og handle på. Dette er kanskje det mest sentrale i en tjenesteyters læreprosess, og den må antakelig foregå kontinuerlig. Det er dette Skau (2002) beskriver som personlig kompetanse og Sandell (2002) beskriver som varm kunnskap. Hver enkelt må være seg bevisst sine forutsetninger og sin væremåte i møte med

tjenestemottakeren. Hvis vi, generelt sett, mistrives eller er usikre i en situasjon, vil det naturlig nok ha betydning for vår væremåte. Det kan være vanskelig å framstå som hyggelig, høflig, blid og snill hvis man som tjenesteyter er utrygg og utilpass. En utfordring for tjenesteyteren kan derfor være å legge grunnlag for trygghet i rollen som tjenesteyter.

Som nevnt kjennetegnes personlig kompetanse blant annet ved evne til å etablere relasjoner, til innlevelse, nærhet, engasjement og forståelse. Denne kompetansen forutsetter øvelse i relasjon og innlevelse.

Det å reflektere over egen væremåte kan bidra til å se egen personlige kompetanse i møter med andre mennesker (Saur og Johansen 2002). Det kan være en måte å bli bevisst egen væremåte. Hvis vi da har noen nøkkelbegreper for god hjelp, som for eksempel å være hyggelig og grei, kan det være mulig å reflektere over hvordan jeg som person kan opptre for å oppleves som hyggelig og grei. Hvordan kan jeg bruke stemmen for å bli oppfattet som hyggelig, og hva skal til for at jeg skal kunne gi hjelpen på en god måte?

6.4 Implikasjoner for videre arbeid

Av videre arbeid vil jeg finne det interessant å undersøke hva andre tjenestemottakere, pårørende og andre tjenesteytere sier om dette temaet. Er det andre synspunkter hos tjenestemottakere på hva godhjelp er? Hvilke synspunkter har pårørende på god hjelp til sine familiemedlemmer, og hva betrakter tjenesteytere som god hjelp sett ut fra eget profesjonelle ståsted? Det kan være nyttig kunnskap i utvikling av god tjenesteyting. Dette er ikke et forsøk på å så tvil rundt den kunnskapen personer med utviklingshemming har kommet fram med i denne undersøkelsen. Men det er nettopp for å underbygge og utfylle et bilde på hva god hjelp kan være. Hvor sammensatt og eventuelt hvor forskjelling kan temaet oppfattes? Er det slik at god hjelp oppfattes forskjellig, eller gjør det ikke? Det å finne svar på disse spørsmålene kan være framtidige utfordringer.

Det hadde også vært interessant å undersøke nærmere hvordan "*self-advocacy*" grupper kan bidra til å styrke personer med utviklingshemming sin mulighet til å ta makt over eget liv og i større grad leve et selvbestemt liv (Ward 2000, Goodley 2000).

Videre må det være viktig å stille spørsmål om hvorvidt tilretteleggingen av tjenesteytingen er slik at det er mulig å yte god hjelp. På hvilke måter er rammebetingelser og organisering av tjenester tilrettelagt slik at gode tjenester blir mulig? Er det mulig å være hyggelig og grei, å bli godt kjent med den som skal ha hjelpen, og er det mulig å samarbeide om oppgavene og er muligheter for selvbestemmelse til stede. Vi som helsearbeidere har en stor utfordring i å formidle realistisk kunnskap om innholdet i god hjelp.

Referanseliste

- Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Askheim, O. P. (2000) *Omsorgspolitiske endringer - konsekvenser for praksis Praktiske konsekvenser og dilemmaer*. Lillehammer: VERNEfleks
- Aune, I. K. E. (2002) *Rehabilitering med vekt på selvoppfatning og indre motivasjon*. Rapport nr. 4 Steinkjer: Høgskolen i Nord-Trøndelag
- Bauby, J-D. (1997) *Dykkerklokken og sommerfuglen*. København: Munksgaard
- Berg, A. (2005) *Foreldre og vernepleiernes refleksjon over den gode hjelperelasjon*. hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk Trondheim: Pedagogisk institutt, NTNU
- Bjørke, G. (2000) *Problembasert læring. En innføring for profesjonsutdanningene*. Otta: Universitetsforlaget
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E., Selboe, A. (2005) Perspektiver på selvbestemmelse. i Selboe, A., Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Bollingmo, L., Johnsen, B-E., Høium, K. (2004) Brukermedvirkning, kunnskap og handling. i Bollingmo, L., Høium, K., Johnsen, B-E. (2004) *Det er mitt liv Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforlaget
- Brataas, H. V. (2001) *Kreftpasienters oppfatninger og sykepleieres kulturelt forankra meninger om kommunikasjon og helse*. Dr. polit. avhandling Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse Trondheim: NTNU
- Buber, M. [1923] Oversatt av Wergeland, H. (1992) *Jeg og Du*. Cappelen's Uopulære skrifter Halden: Cappelen's forlag
- Carling, F. (1975) *Skapt i vårt bilde*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Cech, B. N. (2001) *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Karlstad: Karlstad Universitet
- Christie, N. (1989) *Bortenfor anstalt og ensomhet, om landsbyer for uvanlige mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget
- Eide, S. B., Grelland, Kristiansen, Sævareid, Aasland (2003) *Fordi vi er mennesker, en bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforlaget
- Ellingsen, K. E. (2005) Selvbestemmelse og brukermedvirkning. i Selboe, A., Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademiske

- Ellingsen, K. E. (uten dato) *Grunnlagsdokument for utarbeidelse av standarder for selvbestemmelse*. Upublisert Stiftelsen SOR
- Folkestad, H. (2003) *Institusjonalisert hverdagsliv En studie av samhandlingen mellom personale og beboere i bofelleskap for personer med utviklingshemming*. Avhandling for dr.polit.graden UiB, Bergen: Høgskolen i Bergen
- Folkestad, H. (1997) *Ramme inn og gi handlingsrom : en studie av vernepleiere som arbeider i bofelleskap formennesker med psykisk utviklingshemming, om deres arbeidsmåter for å yte tilpasset hjelp til beboere*. Bergen: Det medisinske fakultet og Det psykologiske fakultet, Senter for etter- og videreutdanning, Universitetet i Bergen
- Fyrand, L. (2005) *Sosialt nettverk: Teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gjærum, B. (1993) Psykisk utviklingshemming. i Gjærum, B. Ellertsen, B. (red.) (1993) *Hjerne og atferd: utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Goodley, D. (2000) *Self-advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*. Philadelphia: Open University Press
- Guba, E. G., Lincoln, Y. S., Competing Paradigms in Qualitative Research. i Denzin, og Lincoln, (red.) (1994) *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage
- Gudmundsdottir, S. (1997) Narrativ forskning på pedagogisk praksis. i Karseth, I. B., Gudmundsdottir, S. og Hopman, S. (red.) (1997) *Didaktikk: tradisjon og fornyelse*. Festskrift til Bjørg Brandtzæg Gudem. Oslo: Universitetet i Oslo
- Gustavsson, A. (1992) Livet i "integrasjonssamfunnet" - en analyse av nærhetens sosiale betydning. i Sandvin, J.T. (1992) *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget
- ICD-10 (2000) *Den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer* Oslo: Statens helsetilsyn
- Halkier, B. (2002) *"Fokusgrupper"* Fredriksberg: Samfundslitteratur og Roskilde universitetsforlag.
- Hansen, H.C. (2002) *De glemte Nye perspektiver på utviklingshæmning og sosialt nettverk*. Slagelse: Forlaget Udvikling
- Hesselberg, K. og Cramer, J. (2003) *Brukerundersøkelse blant utviklingshemmede*. Bærum: Avdeling plan og analyse.
- Høium, K. (2004) *Selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede - hva vil det kreve?* i Bollingmo, L., Høium, K., Johnsen, B-E. (2004) *Det er mitt liv Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforlaget

- Johansen, K. J. (2005) Tjenesteyting i velferdsstaten - omsorg, interaksjon og meningsdannelse. i Selboe, A., Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Kittelsaa, A. (2005) Når de voksne skal ha litt fri. *Embla* nr.1 2005 s. 16 – 26
- Kittelsaa, A.M. (1999) *Mellom avhengighet og selvstendighet*. Sosialt arbeids rapportserie nr.29 Trondheim: NTNU
- Kollstad, M. (2004) september, Paper på 1. Nasjonale konferanse for forskning om funksjonshemming. Lillehammer
- Kristiansen, K. (2000) Learning From and With Women. i Traustadóttir, R. og Johnson, K. (2000) *Women with Intellectual Disabilities Finding a place in the World*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Krueger, R. A. (1998) *Moderating Focus Groups*. Focus Group Kit 4 i Morgan, D. L. og Krueger, R. A. The Focus group kit. USA: Thousand Oaks Calif Sage
- Kvale, S. (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Kylèn, G. (1985) *En begåvningsteori*. Stockholm: ALA
- Linde, S. og Nordlund, I. (2006) *Innføring i profesjonelt miljøarbeid*. (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Lorentzen, P. (2006) *Slik som man ser noen Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lorentzen, P. (2003) *Fra tilskuer til deltaker; samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lykkenborg, L. R. (1991) *Vi trenger bare litt hjelp*. Oslo: Kommuneforlaget
- Lykkenborg, L. R. (1992) *Pål og Ida i fritida*. Oslo: Kommuneforlaget+
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Morgan, D. L. (1998) *The Focus Group Guidebook*. Focus Group Kit 1i Morgan, D. L. og Krueger, R. A. The Focus group kit. USA: Thousand Oaks Calif Sage
- Myklebust, W., Høium, K. (1997) *Fagetiske scenebilder: fagetikk og hverdagsdilemmaer i omsorgsyrkene*. Oslo: Studio Regin
- Nilsen, E. Ch. regi (1997) *Visst går det an! Jakten på de gode løsningene*. Norsk Fjernundervisning Sortland: Rampelys A/S
- NOU 2004:18, Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet *Helhet og plan i sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste

- NOU 2001:22, Sosial- og helsedepartementet *Fra bruker til borger*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- Norge, (2005) Norges lover: Lov av 19.november 1982 nr.66 om helsetjenesten i kommunene *Kommunehelsetjenesteloven med endringer*. sist endret ved lov av 17. juni 2005 nr.82Oslo: Cappelen akademiske forlag
- Offernes, N-Ø., Amundsen, L. B. (2002) Prosjekt 0553: Modell for måling av kvalitet, Rapport 1.1 *Kvalitetssikring av pleie- og omsorgstjenesten: en litteraturstudie*. Ullevål Universitetssykehus, Helse og Rehabilitering og Samordningsrådet.
- Offernes, N-Ø., Kvan, G., Lindberg, M., Amundsen, L. B. (2002) Prosjekt 0553: Modell for måling av kvalitet, Rapport 1.2 *Fokusgrupper og intervjuer*. Ullevål Universitetssykehus, Helse og Rehabilitering og Samordningsrådet.
- Olin, E. (2003) *Uppbrott och förändring, När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborg: Göteborgs universitet
- Petersen, L. & Schmidt, M. (2003) *Prosjekt fælles spog*. København: Akademisk forlag
- Postholm, M.B. (2005) *Kvalitativ metode En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Rebiero, K. (2004) How qualitative reseach evidence can inform and challenge occupational therapy pracrice. i Hammel, K. W. og Carpenter, C. (2004) *Qualitative rechearch in evidence-based rehabilitation*. London: Churchill Livingstone
- Ringdal, K. (2000) *Enhet og mangfold*. Oslo: Fagbokforlaget
- Røkenes, O.H. og Hansen, P.H. (2002) *Bære eller breste Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget
- Rønning, R. (2004) Omsorg som vare? *Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Rønning, R. & Solheim, L. J. (1998) *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforlaget
- Røren, O. (1977) *Gruppesamtale med utviklingshemmede*. Oslo: Univertsitetsforlaget
- Sandell, O. (2002) *Den varme kunnskapen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., og Magnussen, T. (1998) *Normaliseringsarbeid og ambivalens*. Oslo: Universitetsforlaget
- Saur, E. og Johansen, O. (2002) *Fra skippertak til kontinuerlig prosess Innføring av mappevurdering og individuelle læringsmål ut fra et sosiokulturelt kunnskapssyn ved vernepleierutdanningen*. Rapport nr. 6 Steinkjer: Høgskolen i Nord Trøndelag

- Sidorkin, A. (1999) *Beyond Discourse-Education, the Self and dialouge*. Buffalo, NY: Suny Press
- Skau, G. M. (2003) *Mellom makt og hjelp; om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. (3.utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Skau, G.M. (2002) *Gode fagfolk vokser.... personlig kompetanse som utfordring*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag
- Soldal, K. A. (2003) *Støttekontakter Soveputer eller ressurs i velferdssamfunnet?* Bergen: Fagbokforlaget
- Solvang, P. (2002) *Annerledes Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug
- Sosialdepartementet, (1993) *Lov om sosiale tjenester m.v.* Rundskriv I-1/93
- Sosial og helsedepartementet, (2001) *Lov om helsepersonell m.v.* Rundskriv I-20/2001
- Sosial og helsedepartementet, (1999) *Et fritt liv; Brukerstyrt personlig assistanse*. Sortland: Rampelys
- St.meld. nr. 40 (2002 - 2003) Sosialdepartementet, *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- St.meld. nr. 45 (2002 - 2003) Sosialdepartementet *Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstenestene*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- St.meld. nr. 21 (1998 - 99) Sosial- og helsedepartementet *Ansvar og meistring Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste
- Strøm, E. (2005) Invadert av hjelpere. *Embla* nr.5 2005 s. 6 – 7
- Sundet, M. (1997) *Jeg vet jeg er annerledes, men ikke bestandig : en antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming*. Uppsala: Uppsala universitet, Kulturanthropologiska institutionen
- Sætersdal, B. (1998) *Tullinger, skrullinger og skumlinger: fra fattigdom til velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget
- Traustadottir, R. (2000) Friendship: Love or work. i Traustadøttir, R. og Johnson, K. (2000) *Women with Intellectual Disabilities Finding a place in the World*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Tronvoll, I. M. (1999) *Barn foreldre og de gode hjelpere: En studie av brukervedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*. Trondheim: Norsk senter for barneforskning
- Tøssebro, J. (1992) *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Oslo: ad Notam Gyldendal

- Uggerhøj, L. (1996) Profesjonelle personligheder. i Sandbæk, M. og Tveiten, G. (red.) (1996) *Sammen med familien Arbeid i partnerskap med barn og familier*. Oslo: Kommuneforlaget
- Wadel, C (1991) *Feltarbeid i egen kultur: en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK
- Wang, K. (2006a) Manglende respekt for pasientene. *Trønder-Avisa.no*. 17. januar
- Wang, K. (2006b) *Årsrapport 2005 pasientombudet i Nord-Trøndelag*. Steinkjer
- Ward, N. with Shoultz, B. (2000) My Leadership Career. i Traustadóttir, R. og Johnson, K. (2000) *Women with Intellectual Disabilities Finding a place in the World*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Wibeck, V. (2000) *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppeintervjuer som undersøkingsmetode* Lund: Studentlitteratur
- Westin, S. (2005) Mangfold. *Adresseavisen* 8. april s. 12
- Wærness, K. (1999) Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet - refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs. i Thorsen, K. og Wærness, K. (red.) (1999) *Bli omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: ad. Notam Gyldendal
- Ytterhus, B. (1995) *Sosialt hverdagsliv etter HVPU-reformen* Trondheim: Allforsk, Senter for samfunnsforskning
- Zahavi, D. (2004) *Fænomenologi*. København: Roskilde Universitetsforlag

<http://www.selvbestemmelse.sor-nett.no/>

Meldeskjemaⁱ

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombudet for forskning
Hans Holmboes gate 22
5007 BERGEN

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

1. BEHANDLINGSANSVARLIG ⁱⁱ			
Institusjon: NTNU		Dato for innsending:	
Adresse: Dragvoll		Postnr.: 7491	Poststed: Trondheim
2. DAGLIG ANSVAR ⁱⁱⁱ			
Navn (fornavn - etternavn): Borgunn Ytterhus			
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt): Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU		Stilling/grad: Førsteamanuensis	
Adresse – arbeidssted: Dragvoll		Postnr.: 7491	Poststed: Trondheim
Telefon: 73591473	Telefaks: 73591885	Mobil:	E-postadresse: borgunn.ytterhus@svt.ntnu.no
3. VED STUDENTPROSJEKT ^{iv}			
Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Marit Haugenes			
Studiested (avdeling/seksjon/institutt/institusjon): Helsevitenskap, institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU Dragvoll		Grad: Master	
Adresse – privat: O.G. Olsensvei 11		Postnr.: 7800	Poststed: Namsos
Telefon: 74276585	Telefaks: 74212301	Mobil: 91357149	E-postadresse: marit.haugenes@hint.no
4. PROSJEKTTITTEL			
"Relasjoner mellom bistandsmottakere og bistandsyttere; en studie av utviklingshemmedes ønsker og krav til gode hjelpere."			
5. FORMÅL MED PROSJEKTET			
Prosjektet gjennomføres som del av master i helsevitenskap, som grunnlag for den avsluttende masteroppgaven. Faglig sett er formålet med prosjektet å framskaffe kunnskap om meninger og oppfatninger om god hjelp og gode hjelpere hos personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming har ofte behov for bistand i dagliglivet. Som helse- og sosialarbeidere er det viktig å ha et grunnlag for å yte denne bistanden på en best mulig måte. Det tenkes derfor at kunnskap om utviklingshemmedes meninger om hjelpere kan bidra til å øke kunnskap om hva god bistand er.			
6. PROSJEKTPERIODE			

Planlagt start for datainnsamlingen ddmåååå: 01.12.2004

Planlagt prosjektslutt (ddmåååå): 01.12.2005

7. UTVALGSBESKRIVELSE^v

Dersom flere utvalg inngår i undersøkelsen, gi en beskrivelse av hvert utvalg for seg.

<p><i>Beskrivelse</i> <i>Gi en kort beskrivelse av utvalget.</i></p>	<p>Personer med utviklingshemming som mottar eller har mottatt hjelp i sitt dagligliv. De personene jeg søker må beherske talespråk på en slik måte at de kan formidle sine tanker og meninger om temaet.</p>
<p><i>Rekruttering og trekking</i> <i>Oppgi hvor utvalget rekrutteres eller trekkes fra og hvem som foretar rekrutteringen eller trekkingen.</i></p>	<p>Utvalget søkes gjennom helse- og sosialtjenesten i to Namdalskommuner; Namsos og Overhalla. Disse to kommunene representerer by og land og de har en geografisk beliggenhet som gjør det mulig å gjennomføre datainnsamlingen innenfor rammen av et mastergradsprosjekt. Det rettes først henvendelse til helse- og sosialtjenestens øverste ledelse. Denne videreformidler informasjon til de personer og / eller deres nærpersoner de vurderer som aktuelle for prosjektet. Når personer takker ja til å delta i prosjektet bes hjelpeverger for den enkelte oppgitt slik at hjelpevergene kan gi sitt samtykke til deltakelsen.</p>
<p><i>Førstegangskontakt</i> <i>Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.</i></p>	<p>Ansatte i helse- og sosialtjenesten informerer aktuelle deltakere om prosjektet.</p>
<p><i>Inngår det ^{personer} under 18 år eller andre umyndige i utvalget?</i></p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei Det må imidlertid bemerkes at når informantene er personer med utviklingshemming vil det være personer med redusert samtykkekompetanse i utvalget. De vil også høyst sannsynlig ha oppnevnt hjelpeverge.</p>

8. INFORMASJON OG SAMTYKKE *Vennligst se sjekkliste i veiledning.*^{vi}

<p><i>Oppgi hvordan informasjon til utvalget gis.</i></p> <p><i>Dersom informasjonen gis skriftlig, legg ved informasjonsskriv (eventuelt utkast).</i></p> <p><i>Dersom det gis muntlig informasjon, beskriv hva det informeres om.</i></p>	<p>Kommunens helse- og sosialtjeneste velger ut personer de mener er aktuelle som informanter i prosjektet. Nærpersoner til den enkelte orienterer om prosjektet med utgangspunkt i et informasjonsskriv. Informasjonsskrivet deles ut til de aktuelle deltakerene. På grunnlag av dette skrivet inviteres det til en videre muntlig informasjon om prosjektet. Det vil være de som i første omgang viser interesse for deltakelse på bakgrunn av den skriftlige henvendelsen som deltar i orienteringsmøtet. I den muntlige orienteringen er den skriftlige informasjonen tenkt utdypet og nærmere forklart.</p> <p>Informasjonsskriv; vedlegg 1</p> <p>Beskrivelse av muntlig orientering; vedlegg 2</p>
<p><i>Innhentes det samtykke fra den registrerte?</i>^{vii}</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Ja <i>Legg ved eventuell samtykkeerklæring</i></p> <p>Hvordan innhentes samtykke fra den registrerte? Samtykkeerklæring - "skjema" sendes med de som møter opp på informasjonsmøtet. Skjemaene samles inn på første fokusgruppemøte. Samtykkeerklæring; vedlegg 3</p> <p><input type="checkbox"/> Nei</p> <p>Beskriv hvorfor samtykke ikke kan innhentes.^{viii} Gi en redegjørelse for hvorfor det er nødvendig å gjennomføre prosjektet.</p>

9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER^{ix}

Dersom flere utvalg inngår i undersøkelsen, gi en beskrivelse av metodebruk for hvert enkelt utvalg

<p><i>Gi en kort beskrivelse av alle metoder og datakilder som brukes i datainnsamlingen.</i></p>	<p>Det er tenkt brukt fokusgrupper til innsamling av data. Fokusgrupper beskrives som semistrukturerte gruppemøter som holdes i uformelle omgivelser og ledes av en moderator med den hensikt å samle informasjon om et gitt tema. Det er deltakerenes dialog seg imellom som skal framskaffe informasjonen. Det settes sammen fokusgrupper av de personene som melder seg interessert i prosjektet. Gruppene samtaler om tema knyttet til hjelp og hjelpere med utgangspunkt i "stimulusmateriale" og eventuelle tilleggsspørsmål underveis. Dette stimulusmaterialet kan være objekter, bilder eller liknende og har til hensikt å fokusere oppmerksomheten om bestemte tema. Det tas lyd og bildeopptak fra gruppesamlingene hvis informantene samtykker i dette. Alternativt tas det notater fra samlingene. I tillegg til gruppeleder, som i dette tilfellet vil være mastergradsstudenten, søkes det å finne en ko-moderator. Denne personen vil ha som oppgave å følge diskusjonene ved hjelp av stikkord, alternativt gjøre fullstendige notater hvis dette blir nødvendig. Det innhentes skriftlig taushetserklæring fra vedkommende; vedlegg 4.</p>
---	---

10. DATAMATERIALETS INNHOLD

<p><i>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn.</i></p> <p><i>Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registreringsskjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</i></p>	<p>Det tenkes samlet opplysninger om informantenes meninger, oppfatninger, ønsker og krav til god hjelp og gode hjelpere. For å øke kunnskapen om hva som oppfattes som god hjelp blandt personer med utviklingshemming tenkes det å fokusere på hjelp og hjelpere fra forskjellig synsvinkel. Dette for best mulig å utdype kunnskapen.</p> <p>Intervjuguide med beskrivelse av "stimulusmateriale"; vedlegg 5</p>					
<p><i>Behandles det sensitive personopplysninger?</i>^x</p>	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Ja</td> <td rowspan="2">Eventuelle merknader: Sensitive personopplysninger behandles eller etterspørres ikke. En kan imidlertid se muligheten for at informantene selv forteller om situasjoner som avdekker sensitive opplysninger. Disse opplysningene vil ikke bli brukt i det videre arbeidet med prosjektet.</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Nei</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/>	Ja	Eventuelle merknader: Sensitive personopplysninger behandles eller etterspørres ikke. En kan imidlertid se muligheten for at informantene selv forteller om situasjoner som avdekker sensitive opplysninger. Disse opplysningene vil ikke bli brukt i det videre arbeidet med prosjektet.	<input checked="" type="checkbox"/>	Nei
<input type="checkbox"/>	Ja	Eventuelle merknader: Sensitive personopplysninger behandles eller etterspørres ikke. En kan imidlertid se muligheten for at informantene selv forteller om situasjoner som avdekker sensitive opplysninger. Disse opplysningene vil ikke bli brukt i det videre arbeidet med prosjektet.				
<input checked="" type="checkbox"/>	Nei					
<p><i>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</i>^{xi}</p>	<table border="0"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Ja</td> <td rowspan="2">Eventuelle merknader: Temaet for samtaler i fokusgrupper er hjelp og hjelpere. Hjelpere vil derfor bli omtalt generelt som tredjeperson. Det kan imidlertid komme fram opplysninger om konkrete personer / hjelpere. Dette vil være opplysninger informantene selv trekker inn i diskusjonene. Opplysninger om tredjeperson vil alltid bli behandlet anonymisert hvis slike opplysninger er relevant for problemstillingen.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Nei</td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/>	Ja	Eventuelle merknader: Temaet for samtaler i fokusgrupper er hjelp og hjelpere. Hjelpere vil derfor bli omtalt generelt som tredjeperson. Det kan imidlertid komme fram opplysninger om konkrete personer / hjelpere. Dette vil være opplysninger informantene selv trekker inn i diskusjonene. Opplysninger om tredjeperson vil alltid bli behandlet anonymisert hvis slike opplysninger er relevant for problemstillingen.	<input type="checkbox"/>	Nei
<input checked="" type="checkbox"/>	Ja	Eventuelle merknader: Temaet for samtaler i fokusgrupper er hjelp og hjelpere. Hjelpere vil derfor bli omtalt generelt som tredjeperson. Det kan imidlertid komme fram opplysninger om konkrete personer / hjelpere. Dette vil være opplysninger informantene selv trekker inn i diskusjonene. Opplysninger om tredjeperson vil alltid bli behandlet anonymisert hvis slike opplysninger er relevant for problemstillingen.				
<input type="checkbox"/>	Nei					

11. INFORMASJONSSIKKERHET^{xii}

<p><i>Merk av identifikasjonsopplysninger</i></p>	<table border="0"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Direkte personidentifiserbare opplysninger^{xiii}</td> <td rowspan="2">Oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsår, telefonnummer <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Indirekte personidentifiserbare opplysninger^{xiv}</td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger ^{xiii}	Oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsår, telefonnummer <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer	<input checked="" type="checkbox"/>	Indirekte personidentifiserbare opplysninger ^{xiv}														
<input checked="" type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger ^{xiii}	Oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsår, telefonnummer <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer																		
<input checked="" type="checkbox"/>	Indirekte personidentifiserbare opplysninger ^{xiv}																			
<p><i>Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte personidentifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.</i>^{xv}</p>	<table border="0"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Direkte personidentifiserbare opplysninger (spesifiser hvilke ovenfor) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Navnelisten vil være manuell og inneholde navn, adresse og telefonnummer.</td> <td rowspan="3">Begrunnelse:</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Direkte personidentifiserbare opplysninger registreres sammen med det øvrige materialet.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Annet:</td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger (spesifiser hvilke ovenfor) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Navnelisten vil være manuell og inneholde navn, adresse og telefonnummer.	Begrunnelse:	<input type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger registreres sammen med det øvrige materialet.	<input type="checkbox"/>	Annet:												
<input checked="" type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger (spesifiser hvilke ovenfor) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Navnelisten vil være manuell og inneholde navn, adresse og telefonnummer.	Begrunnelse:																		
<input type="checkbox"/>	Direkte personidentifiserbare opplysninger registreres sammen med det øvrige materialet.																			
<input type="checkbox"/>	Annet:																			
<p><i>Hvordan skal datamaterialet registreres, oppbevares og bearbeides?</i></p> <p>Sett gjerne flere kryss.</p>	<table border="0"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Isolert pc</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Digitalt lyd/bildeopptak</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Annet:</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Pc i nettverkssystem</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Analogt lyd/bildeopptak</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Pc tilknyttet Internett</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Manuelt kartotek</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/>	Isolert pc	<input checked="" type="checkbox"/>	Digitalt lyd/bildeopptak	<input type="checkbox"/>	Annet:	<input type="checkbox"/>	Pc i nettverkssystem	<input checked="" type="checkbox"/>	Analogt lyd/bildeopptak			<input type="checkbox"/>	Pc tilknyttet Internett	<input type="checkbox"/>	Manuelt kartotek			
<input checked="" type="checkbox"/>	Isolert pc	<input checked="" type="checkbox"/>	Digitalt lyd/bildeopptak	<input type="checkbox"/>	Annet:															
<input type="checkbox"/>	Pc i nettverkssystem	<input checked="" type="checkbox"/>	Analogt lyd/bildeopptak																	
<input type="checkbox"/>	Pc tilknyttet Internett	<input type="checkbox"/>	Manuelt kartotek																	
<p><i>Vil personopplysningene bli utlevert til andre?</i></p>	<table border="0"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>Ja</td> <td>Til hvem? Veileder og sensorkommisjon vil kunne be om tilgang til datamaterialet. Det vil ikke bli utlevert annet enn på forespørsel.</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Nei</td> <td></td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/>	Ja	Til hvem? Veileder og sensorkommisjon vil kunne be om tilgang til datamaterialet. Det vil ikke bli utlevert annet enn på forespørsel.	<input type="checkbox"/>	Nei														
<input checked="" type="checkbox"/>	Ja	Til hvem? Veileder og sensorkommisjon vil kunne be om tilgang til datamaterialet. Det vil ikke bli utlevert annet enn på forespørsel.																		
<input type="checkbox"/>	Nei																			

Sikkerhetstiltak	Utføres behandlingen i henhold til sikkerhetsbestemmelsene i personopplysningsforskriften? ^{xvi}	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
	Er risikovurdering foretatt? ^{xvii}	<input checked="" type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
	Overføres personopplysningene i eksternt datanett (f.eks. Internett)? ^{xviii}	<input type="checkbox"/> Ja	<input checked="" type="checkbox"/> Nei
12. LAGRING ETTER PROSJEKTSLUTT ^{xix}			
Hvordan skal datamaterialet oppbevares etter prosjektavslutning?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres		
	<input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon		
	Begrunnelse:		
	Hvor skal datamaterialet lagres? ^{xx}	Alt datamateriale som brukes i mastergradsoppgaven vil bli anonymisert. Det øvrige materialet vil bli slettet så snart arbeidet er avsluttet	
13. SPESIELLE TILLATELSER ^{xxi}			
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	<input type="checkbox"/> Ja	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tillatelse fra:	
	<input checked="" type="checkbox"/> Nei		
Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?	<input type="checkbox"/> Ja	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding.	
	<input checked="" type="checkbox"/> Nei		
14. FINANSIERING			
Dersom prosjektet mottar finansiering, før opp den/de institusjoner som finansierer prosjektet (Forskningsrådet/område, departement, organisasjon e.l.).	Prosjektet støttes indirekte gjennom lønn fra studentens arbeidsgiver, Høgskolen i Nord-Trøndelag, i prosjektperioden		
15. TILLEGGSOPPLYSNINGER			
Fullstendig prosjektbeskrivelse legges ved meldingen; vedlegg 6.			
16. ANTALL VEDLEGG			
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.	6 vedlegg		



Borgunn Ytterhus
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU

Dragvoll
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 24.11.2004

Vår ref: 200401482 PB /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.11.2004. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 24.11.2004. Meldingen gjelder prosjektet:

11784	<i>Relasjoner mellom bistandsmottakere og bistandsyttere; en studie av utviklingshemmedes ønsker og krav til gode hjelpere</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Borgunn Ytterhus</i>
Student	<i>Marit Haugenes</i>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

200401482 PB /RH

2

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

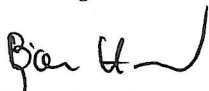
Offentlig register

Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2005, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen



Bjørn Henrichsen



Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55583348

Vedlegg: Personvernombudets vurdering

Kopi: Marit Haugenes
O.G. Olsensvei 11
7800 NAMSOS

Prosjektbeskrivelse

Daglig ansvarlig/veileder

Borgunn Ytterhus
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU

Student

Marit Haugenes
O.G. Olsensvei 11
7800 NAMSOS

Draevoll
7491 TRONDHEIM

11784 Relasjoner mellom bistandsmottakere og bistandsyttere; en studie av utviklingshemmedes ønsker og krav til gode hjelpere

FORMÅL

Formålet med prosjektet er å fremskaffe kunnskap om meninger og oppfatninger om god hjelp og gode hjelpere hos personer med utviklingshemming.

UTVALG

Utvalget vil bestå av personer med utviklingshemming som mottar eller har mottatt hjelp i dagliglivet. Utvalget må beherske talespråk godt nok til å kunne formidle sine tanker og meninger om temaet.

Utvalget rekrutteres gjennom helse- og sosialtjenesten i to kommuner. Øverste leder (eller annen ansatt med naturlig tilgang til personopplysninger) oppretter førstegangskontakt med potensielle informanter og deres nærpå personer/hjelpeverger (jf. pkt. a).

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Personvernombudet forutsetter at informantene blir vurdert som samtykkekompetente, slik at de selv kan avgi samtykke til å delta i prosjektet. Med hensyn til at informantene vil være i stand til å gi prosjektleder adekvat informasjon i forbindelse med intervjuene bør informantene også være i stand til å treffe avgjørelse om deltagelse på selvstendig grunnlag.

Informantene vil motta muntlig informasjon om prosjektet på bakgrunn av skriftlig informasjon som prosjektleder har utarbeidet og som nærpå person eller hjelpeverge presenterer for informanten. Det blir innhentet aktivt skriftlig samtykke fra samtlige informanter i utvalget (jf. pkt. b).

Personvernombudet har hatt noen merknader til infoskrivet og prosjektleder vil justere skrevet i henhold til disse. Personvernombudet ber om at kopi av det endelige skrevet ettersendes.

DATAINNSAMLING

Innsamlingen av data vil foregå ved hjelp av fokusgruppeintervjuer med til sammen rundt 5-10 informanter fordelt på en eller to fokusgrupper. Gruppene skal møtes 5 ganger to timer hver gang. Intervjuene skal i utgangspunktet tas opp på analoge bildeopptak (videokasset). Dersom informantene ikke samtykker til dette vil det kunne bli brukt digitale lydopptak istedenfor.

Prosjektleder har utarbeidet en intervjuguide som inneholder spørsmål blant annet om hvordan god hjelp og gode hjelpere skal være, selvbestemmelse mv. Forskjellige stimuli blir brukt i form av filmsekvenser og bilder som har med tema å gjøre (triggere). Dessuten registreres opplysninger om navn, alder, arbeid, bosted og familiesammensetning.

Opplysninger om 3. person kan fremkomme i intervjusammenheng slik at de blir registrert på opptak. Dersom slike opplysninger blir registrert på analogt opptak og opplysningene ikke er sensitive vil ikke dette utløse meldeplikt (og dermed er ikke prosjektleder underlagt informasjonsplikt). Dersom de samme opplysningene registreres på digitalt opptak vil prosjektleder umiddelbart slette sekvenser hvor det refereres direkte eller indirekte til identifiserbare 3.

personer.

I prosjektet vil det bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold (jf. POL § 2 pkt. 8 c).

REGISTRERING OG OPPBEVARING

Datamaterialet vil bli oppbevart og behandlet på analogt eller digitalt opptak og på isolert pc. Direkte personidentifiserbare opplysninger, i dette tilfelle navn, adresse og telefonnummer, vil bli erstattet med et referansenummer som viser til en manuell deltagerliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Senest ved prosjektslutt vil navnelisten og opptakene makuleres og datamaterialet for øvrig vil bli anonymisert, også med hensyn til indirekte personidentifiserbare opplysninger (jf. pkt. d). Prosjektslutt dato er angitt til 01.12.2005 (jf. pkt. c).

Elektronisk sammenstilling av personregistre vil ikke forekomme i prosjektet (jf. pkt. e).

kommune
Helse- og sosialetaten
adr.

, 29.11.04

Forespørsel om rekruttering av informanter til en mastergradsundersøkelse.

Jeg er mastergradsstudent i helsefag ved universitetet i Trondheim og jeg holder nå på med mastergradsoppgaven. I forbindelse med denne oppgaven skal jeg gjøre en undersøkelse. Jeg har da valgt å høre hva personer med utviklingshemming mener om god hjelp. Hva er god hjelp og hvordan er gode hjelpere. Prosjektets foreløpige tittel er "Relasjoner mellom bistandsmottakere og bistandsyttere; en studie av utviklingshemmedes ønsker og krav til gode hjelpere."

Årsaken til dette valget ligger i min yrkesbakgrunn. Gjennom mitt arbeid som vernepleier har jeg kjennskap til og kunnskap om personer med utviklingshemming, og i mitt arbeid som lærer ved høgskolen, med utdanning av vernepleiere, har personer med utviklingshemming vært en sentral målgruppe. I arbeidet med å utdanne helsearbeidere støter vi ofte på utfordringer når det gjelder studentenes øvelse i relasjoner mellom helsearbeideren og brukeren. Økt kunnskap om denne relasjonen vil derfor være interessant i utdanningssammenheng. Men jeg mener det er interessant å få fram utviklingshemmedes meninger av flere grunner. Politisk sett er det klare føringer for i større grad å høre hva utviklingshemmede mener, for gjennom det å øke grad av selvbestemmelse (St.m. 40 2002 – 2003, "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer"). Videre er det slik at personer med utviklingshemming ofte mottar hjelp i sitt dagligliv. Det er derfor en gruppe personer som generelt innehar mye erfaring med å motta hjelp.

I undersøkelsen har jeg planlagt å bruke fokusgrupper for å få fram et datagrunnlag for videre analyse. Fokusgrupper innebærer at jeg samler flere personer med utviklingshemming i gruppe for så å samtale om et bestemt tema. I dette tilfellet hjelp og hjelpere. Det betyr at jeg er interessert i å få kontakt med aktuelle personer for å delta i disse fokusgruppene. Kriterier for å delta i undersøkelsen vil da være erfaringen med å motta hjelp og å beherske talespråk. Det vil være nødvendig at den enkelte kan forstå og gjøre seg forstått ved hjelp av talespråk. Jeg har planlagt grupper på fra 3 til 5 personer, og en til to grupper. Disse gruppene er tenkt samlet opp til 5 ganger og 2 timer hver gang. Det betyr at den enkelte må beregne å bruke noe tid på denne undersøkelsen. Gruppene er tenkt gjennomført i, og den enkelte deltaker skal ikke behøve å ha bistandspersonale sammen med seg. Det må presiseres at all deltakelse må basere seg på frivillighet. Å trekke seg fra deltakelse underveis i datainnsamlingsperioden vil selvfølgelig ikke få noen konsekvenser for den enkelte deltaker.

Vedlegg 3

Side 2 av 2.

Datainnsamlingsperioden for prosjektet vil være desember 2004 til februar 2005. All informasjon som kommer fram gjennom datainnsamlingen vil bli behandlet konfidensielt i databehandlingsperioden. Hele prosjektet vil kunne ut i en rapport der alle personopplysninger er anonymisert. Det øvrige innsamlede datamaterialet vil bli makulert umiddelbart etter prosjektets avslutning, senest 01.12.04. I og med at min rolle i prosjektet er student, vil alt datamateriale måtte være tilgjengelig for min veileder og for en sensorkommisjon. Alle de involverte vil imidlertid ha taushetsplikt i forhold til eventuelle taushetsbelagte opplysninger som kommer fram i datamaterialet.

Det vil være NTNU som institusjon som står ansvarlig for prosjektet. Min veileder, førsteamanuensis Borgunn Ytterhus ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, vil være daglig ansvarlig for gjennomføringen, mens det er jeg som student som vil foreta all datainnsamling. I prosjektperioden er jeg ansatt ved Det er derfor høgskolen, gjennom min lønn, som finansierer prosjektet.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning i NSD og det vil følge forskningsetiske retningslinjer.

På grunnlag av dette vil jeg be om at dere vurderer muligheten for å informere de personene dere mener er aktuelle informanter til prosjektet. Jeg vil være tilgjengelig for eventuell videre informasjon til de personene som skal gi informasjonen direkte til den enkelte informant. Vedlagt følger et informasjonsskriv til de dere forespør. I etterkant av forespørselen vil jeg invitere til et informasjonsmøte der jeg vil utdype informasjonen til interesserte.

På forhånd, takk for hjelpen!

Med hilsen

Marit Haugenes
mastergradsstudent

Vedlegg: Kvittring fra Personvernombudet med prosjektbeskrivelse.
Informasjonsskriv til mulige informanter

Vedlegg 4

Til deg som mottar kommunal hjelp!

Mitt navn er Marit Haugenes og jeg bor i For tida går jeg på skole i Trondheim, på NTNU. I forbindelse med skolen skal jeg skrive en oppgave.

I den oppgaven har jeg tenkt å skrive om hva som er god hjelp og hvordan de skal være som gir god hjelp. Hvis du har meninger om dette som du har lyst til å fortelle om kan du tenke på om du har lyst til å være med på dette.

Jeg har tenkt å samle flere til ei gruppe som kan snakke om hjelp og gode hjelpere. Vi må møtes noen ganger for å snakke om dette. Det er det vi snakker om i gruppa jeg skal bruke for å skrive oppgaven.

Jeg skal fortelle litt mer om det jeg skal gjøre og om gruppa på et møte. Du vil få beskjed om når det møtet skal være. Da kan du bestemme deg for om du har lyst til å høre mer. Etterpå kan du bestemme deg for om du har lyst til å være med på dette.

Hilsen

Marit Haugenes

Til pårørende og / eller hjelpeverger til informanter
i prosjektet ”Oppfatninger om hjelp”

Informasjon om prosjektet ”Oppfatninger om hjelp”

Jeg er mastergradsstudent i helsefag ved universitetet i Trondheim og jeg holder nå på med mastergradsoppgaven. I forbindelse med denne oppgaven skal jeg gjøre en undersøkelse. Jeg har da valgt å undersøke hva utvalgte personer i kommune mener om god hjelp og gode hjelpere. Den personen du / dere er pårørende til, og / eller hjelpeverge for, har sagt seg villig til å delta i dette prosjektet.

I undersøkelsen skal jeg bruke fokusgrupper for å få fram et datagrunnlag for videre analyse. Fokusgrupper innebærer at jeg samler flere personer i gruppe for så å samtale om et bestemt tema. I dette tilfellet hjelp og hjelpere. Det vil bli satt sammen grupper på fra 3 til 5 personer, og gruppene er tenkt samlet opp til 5 ganger og 2 timer hver gang. Det betyr at den enkelte må beregne å bruke en del tid på denne undersøkelsen. Gruppene skal være i lokaler i

Datainnsamlingsperioden for prosjektet vil være januar, februar og mars 2005. All informasjon som kommer fram gjennom datainnsamlingen vil bli behandlet konfidensielt i databehandlingsperioden. Hele prosjektet vil munne ut i en rapport der alle personopplysninger er anonymisert. Det øvrige innsamlede datamaterialet vil bli makulert umiddelbart etter prosjektets avslutning, senest 01.12.04. I og med at min rolle i prosjektet er student, vil alt datamateriale måtte være tilgjengelig for min veileder og for en sensorkommisjon. Alle de involverte vil imidlertid ha taushetsplikt i forhold til eventuelle taushetsbelagte opplysninger som kommer fram i datamaterialet.

Det vil være NTNU som institusjon som står ansvarlig for prosjektet. Min veileder, førsteamanuensis Borgunn Ytterhus ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, vil være daglig ansvarlig for gjennomføringen, mens det er jeg som student som vil foreta all datainnsamling. I prosjektperioden er jeg ansatt ved Det er derfor høgskolen, gjennom min lønn, som finansierer prosjektet.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning i NSD og det vil følge forskningsetiske retningslinjer.

Det må presiseres at all deltakelse i prosjektet baserer seg på frivillighet. Å trekke seg fra prosjektet underveis i datainnsamlingsperioden vil selvfølgelig ikke få noen konsekvenser for den enkelte deltaker.

Ved eventuelt ønske om nærmere informasjon om prosjektet kan jeg kontaktes på telefon; arbeid:, privat: 74276585, mobil: 91357149.

Med hilsen
Marit Haugenes

Vedlegg 6

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har fått informasjon om forskningsprosjektet "Oppfatninger om hjelp".

Jeg forstår hva det vil si å være med i prosjektet og jeg ønsker å delta. Jeg vil være med i gruppe og snakke om hvordan jeg mener at hjelp skal være. Jeg vet at det vi snakker om skal videofilmes og skrives ned for å brukes i en oppgave.

Jeg vet at jeg kan slutte i gruppa når jeg vil uten at noen blir sint eller lei seg for det. Jeg bestemmer selv om jeg vil komme på gruppemøtene.

.....
DATO

NAVN

INTERVJUGUIDE

Intervjuguiden er inndelt i tema. Hvert tema er ikke tenkt knyttet til et fokusgruppemøte, men kan være en del av en gruppesamling eller gå over flere samlinger. Under hvert tema er det angitt "stimulusmateriale". Til det enkelte tema er det knyttet stimulusmateriale; bilde eller filmklipp, etterfulgt av innledende spørsmål. Det er her angitt flere slike "triggere" som stimulusmateriale til hvert enkelt tema. Det betyr ikke at alt materialet skal brukes i hver gruppe. Det tenkes at en vurderer aktiviteten i gruppene underveis og bruker stimulusmaterialet etter behov. *Eventuelle innspill for videre diskusjon* brukes for eventuelt å supplere informasjonen eller hvis diskusjonen stopper opp og trenger "et puff" videre. Et nytt bilde eller filmklipp kan tas fram og vises underveis i diskusjonen med samme formål som de verbale innspillene.

Innledning

Velkommen til fokusgruppe.

Hva vi skal gjøre.

Når vi skal møtes videre.

Utveksle navn og telefonnummer hvis det er behov for å gi beskjeder til hverandre.

Tema 1

Innledende tema: Hvordan skal god hjelp være

Hva er hjelp? Snakk om hva dere mener med hjelp. Hva tenker dere på når dere hører ordene hjelp og hjelpere?

Fortell om en god dag; hva skjer da. Fortell om en dårlig dag; hva skjer da.

Vedlegg 7

Side 2 av 5.

Fortell noe som viser hva god hjelp er.

Stimulusmateriale:

Et bilde som illustrerer hjelp. Bildet må plukkes ut med utgangspunkt i informantenes alder og funksjonsnivå. Funksjonsnivå vil avgjøre graden av symbolikk i bildet. Bildet kan være svært konkret hvis det er nødvendig eller inneholde mye symbolikk. Dette må jeg antakelig prøve ut i situasjonen, og derfor ha flere bilder tilgjengelig.

Eksempler: Bilder fra bøkene: "Hyggelig besøk" og "Pål og Ida i fritida" av Liv Riktor Lykkeborg, utgitt på Kommunalforlaget i 1991 og 1992.

Diskuter bildet!

Video: Trigger nr.5; Frokostmåltid.

fra "Fgetiske senebilder: fagetikk og hverdagsdilemmaer i omsorgsyrkene" av Wenche Myklebust og Kari Høyum, produsert av Studio Regin i Oslo i 1997.

Diskuter filmen!

Tema 2

Hvordan skal gode hjelpere være. Hjelpere - den som hjelper til med det du har behov for.

Snakk om hva den gjør som gir god hjelp?

Hvorfor blir det god hjelp?

Stimulusmateriale:

Vedlegg 7

Side 3 av 5.

Video: Trigger nr.6; "Du må hjelpe meg!".

fra "Fgetiske senebilder: fagetikk og hverdagsdilemmaer i omsorgsyrkene" av Wenche Myklebust og Kari Høyum, produsert av Studio Regin i Oslo i 1997.

Diskuter filmen!

Video: Trigger nr.12; "En floke i håret".

fra "Fgetiske senebilder: fagetikk og hverdagsdilemmaer i omsorgsyrkene" av Wenche Myklebust og Kari Høyum, produsert av Studio Regin i Oslo i 1997.

Diskuter filmen!

Eventuelle innspill for videre diskusjon:

- Hvor godt bør du kjenner de som skal hjelpe?
- Er det viktig å kunne snakke med de som skal hjelpe om ting som er vanskelig?
- Hvilken betydning har den tiden de har som skal hjelpe?
- Hvor viktig er det at de som skal hjelpe holder avtaler?

Tema 3

Selvbestemmelse

Hva er det å bestemme selv?

Hva er det viktig å bestemme?

Hva kan andre bestemme?

Stimulusmateriale:

Video: Hva er et selvbestemt liv?

Vedlegg 7

Side 4 av 5.

i "Visst går det an! : jakten på de gode løsningene" av Eva Ch. Nilsen, produsert av Rampelys A/S i Sortland for Norsk Fjernundervisning.

Diskuter filmen!

Video "Klær skaper folk"

fra "På brukernes premisser" av A.S.Johansen, O.P.Askheim, H.Jordet, T.Bergsvendsen og H.Birte. Produsert av Senter for livslang læring, Lillehammer i 2000.

Diskuter filmen!

Eventuelle innspill for videre diskusjon:

Hva med selvbestemmelse i forhold til

- valg av møbler
- bruk av fritida
- valg av mat og drikke
- valg av påkledning og innkjøp av klær
- hvem fritida tilbringes sammen med
- valg av bosted
- valg av medbeboere
- valg av hjelpere
- disposisjonsrett over inntekt

Tema 4

Oppsummerende tema: Hvordan vil jeg ha det

Hvordan er det best at hjelperne mine er?

Hva slags hjelp er best for meg? Hvordan gis hjelpen?

Er det greit å si ifra om hvordan jeg vil ha det?

Stimulusmateriale:

Kartong og tusj. Vi skriver ned viktige ord om temaet sammen, alternativt visualisert med illustrasjoner. Ord / illustrasjoner gruppa mener er viktige, som bør komme tydelig fram.

Bakgrunnsinformasjon:

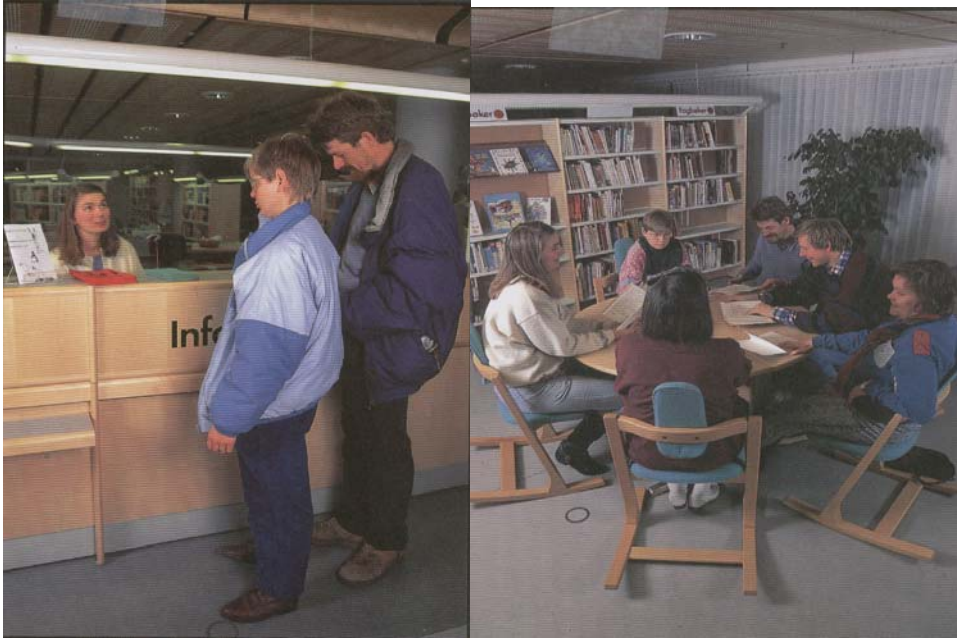
Alder

Bosted

Arbeid

Familie

Vedlegg 8
Side 1 av 2.



Vedlegg 8
Side 2 av 2.



Veiledning for utfylling av meldeskjemaet

ii Behandlingsansvarlig

I forskningsprosjekt er behandlingsansvarlig som regel den *institusjon, ved institusjonens øverste leder*, som forsker/student er ansatt ved/studerer ved.

Den behandlingsansvarlige har bestemmelsesrett over opplysningene og det er den behandlingsansvarlige som står ansvarlig utad for at behandlingen er lovlig. Den behandlingsansvarlige vil være den som kan saksøkes og pådra seg straffeansvar for overtredelse av lovens bestemmelser. Avgjørende moment når man skal avgjøre hvem som er ansvarlig er blant annet hvem som initierer prosjektet og om forskers befatning med prosjektet skjer i egenskap av å være ansatt eller ikke.

iii Daglig ansvar

Forsker/veileder skal føres opp i dette feltet.

Det daglige ansvaret for behandlingen av personopplysningene ligger hos øverste leder for virksomheten som er oppført som behandlingsansvarlig. I forsknings- og studentprosjekt delegeres det daglige ansvaret til forsker/veileder for prosjektet.

iv Studentprosjekt

Feltet fylles ut dersom behandlingen av personopplysningene gjennomføres som et studentprosjekt.

v Utvalgsbeskrivelse

Beskrivelse

Her skal det gis en beskrivelse av hvem som deltar i undersøkelsen. Eksempler er et representativt utvalg av befolkningen, barn, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte, organisasjonsmedlemmer, psykisk utviklingshemmede. Dersom utvalget har kjennetegn som er spesielt for utvalget, gjøres dette rede for.

Rekruttering og trekking

Gjør rede for om utvalget skal trekkes fra bestemte registre (for eksempel Folkeregisteret, pasientregister, registre ved sosialkontor), rekrutteres fra et eller flere miljø (for eksempel bedrifter, skoler, idrettsmiljø eller eget nettverk) eller om det er andre måter forsker skal komme i kontakt med eller få tak i dem som utgjør utvalget i prosjektet. Gjør også rede for hvem som foretar trekkingen/rekrutteringen.

Førstegangskontakt:

Førstegangskontakt er første gang utvalget blir kontaktet og får kjennskap til prosjektet. Oppgi hvem det er som oppretter førstegangskontakt, for eksempel lærer, behandlende lege, prosjektleder.

Informasjon og samtykke

vi Oppgi hvordan informasjon til utvalget gis

Her skal det beskrives hvordan informasjon til utvalget blir gitt, det vil si om informasjonen blir gitt skriftlig eller muntlig, og hvilket medium som benyttes, for eksempel brev, e-post, telefon, avis, tidsskrift eller ansikt-til-ansikt. Dersom informasjonen gis skriftlig, skal informasjonsskriv eller utkast til informasjonsskriv, legges ved meldeskjemaet. Dersom informasjonen gis muntlig, skal det oppgis hvilken informasjon som vil bli gitt.

Informasjonen bør inneholde følgende punkt:

1. Prosjektets tittel.
2. Prosjektets bakgrunn og formål.
3. Hvilke metoder som skal benyttes for å innhente opplysninger, og hvilke opplysninger som innhentes.
4. Hva opplysningene om respondentene konkret skal brukes til.
5. Navn og adresse på institusjon prosjektleder er tilknyttet.
6. Navn og adresse på prosjektleder. Ved studentprosjekt også navn på veileder, evt. navn på andre som behandler personopplysninger på vegne av prosjektleder.
7. Navn og adresse på databehandler.
8. Finansiering av prosjektet.
9. At det er frivillig å delta og at det er mulig å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt.
10. At det å trekke seg ikke medfører erstatnings- eller begrunnelsesplikt, eller andre konsekvenser.
11. Tid for prosjektslutt, om opplysningene skal anonymiseres eller oppbevares videre med personidentifikasjon og begrunnelser for eventuell lagring med personidentifikasjon.
12. At foresatte/verge har rett til å se spørreskjema som skal forelegges en umyndig før det besvares.

13. Om opplysningene vil bli utlevert til andre og eventuelt til hvem.
14. At forsker er underlagt taushetsplikt og at data behandles konfidensielt.
15. Om opplysningene som framkommer i sluttrapporten kan tilbakeføres til enkeltpersoner.
16. Eventuelle andre rettigheter de registrerte har, som for eksempel innsynsrett i helseregistre.
17. At prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

vii Innhentes det samtykke fra den registrerte?

For å kunne svare ja på dette spørsmålet, må samtykket være en **frivillig, uttrykkelig** og **informert** erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av personopplysninger om seg selv.

At samtykket skal være **frivillig**, betyr at det ikke må være avgitt under noen form for tvang fra den som retter forespørselen eller andre involverte aktører. Vær oppmerksom på at måten kontakten blir opprettet på, kan få betydning for om samtykket kan vurderes som frivillig. Dette spørsmålet må ses i sammenheng med maktforholdet mellom den som retter forespørselen og den som blir forespurt, for eksempel i relasjonen mellom saksbehandler og klient. Hvordan prosjektet blir presentert, kan også tilsøre frivillighetsaspektet, for eksempel ved at deltakelse i forskningsprosjektet framstår som en videreføring eller utvidelse av et eksisterende behandlingstilbud.

At samtykket skal være **uttrykkelig**, betyr at det ikke skal herske noen tvil om at det avgis samtykke. Et passivt samtykke er derfor ikke et uttrykkelig samtykke i lovens forstand. Et passivt samtykke betyr at den forespurte ikke gjør en aktiv handling som tilsier at hun eller han ønsker å være med i forskningsprosjektet. Retur av spørreskjema vil være å betrakte som et uttrykkelig og aktivt samtykke.

At samtykket skal være **informert**, betyr at den registrerte skal gis tilstrekkelig informasjon til at vedkommende vet hva det samtykkes til. Informasjonen må imidlertid ikke være så detaljert at det virker forvirrende eller at fokus flyttes fra det som faktisk kan true personvernet. I prosjekt der det deltar personer med norsk som andrespråk, bør informasjonen så langt det lar seg gjøre, gis på morsmålet. Informasjonen bør som hovedregel gis skriftlig. Muntlig informasjon kan supplere eller erstatte den skriftlige informasjon.

Loven stiller ikke krav til formen på samtykket, dvs. om det skal være skriftlig eller muntlig. Et skriftlig samtykke vil likevel være å foretrekke for å kunne sannsynliggjøre i ettertid at samtykke faktisk er innhentet. Samtykke som er gitt elektronisk er å betrakte som et skriftlig samtykke. Det finnes imidlertid tilfeller der muntlig samtykke vil være å foretrekke, for eksempel dersom det er sannsynlig at deltakerne på bakgrunn av sin alder, kulturelle tilhørighet eller lignende, vil oppfatte et skriftlig samtykke som en kontrakt som ikke kan brytes.

Samtykket skal i utgangspunktet gis av den registrerte selv. For mindreårige og umyndiggjorte skal samtykke innhentes fra foresatte eller verge.

Dersom det svares ja på spørsmålet om samtykke innhentes, skal det oppgis hvordan frivillighetsaspektet er ivaretatt og på hvilken måte samtykke innhentes, for eksempel skriftlig erklæring, muntlig erklæring, retur av spørreskjema.

viii Manglende samtykke

Dersom det ikke skal innhentes samtykke til behandling av opplysningene, skal det gis en redegjørelse for hvorfor behandlingen er av en så stor allmenn og/eller samfunnsmessig interesse at behandlingen overstiger ulempene for enkeltindividet.

Det skal videre oppgis hvorfor det ikke lar seg gjøre å innhente samtykke. Dette kan for eksempel være fordi det praktisk ikke lar seg gjøre, at det er så store etiske betenkeligheter knyttet til det å innhente samtykke eller at det ikke lar seg forsvare. Begrunnelsene må være konkrete.

Dersom det benyttes andre former for samtykke, for eksempel generelt samtykke, passivt samtykke, stedfortredende samtykke, samtykke innhentet etter at behandlingen har funnet sted eller dispensasjon fra taushetsplikten, skal dette oppgis her.

^{ix} Metode for innsamling av personopplysninger

Personopplysningene kan innhentes på flere måter. De kan innhentes direkte fra den registrerte gjennom for eksempel personlig intervju, postale spørreskjema, deltakende observasjon, medisinske undersøkelser/tester. Personopplysninger kan også innhentes fra eksisterende registre (for eksempel Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister) eller ved dokumentgjennomgang (for eksempel sakspapirer hos PPT, sykejournaler etc.). Ofte kombineres ulike metoder. **Husk å oppgi alle kilder til informasjon om personene som inngår i utvalget.**

Datamaterialets innhold

^x Med *sensitive opplysninger* menes opplysninger om:

- Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning.
- At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling.
- Helseforhold. Dette er opplysninger om personers tidligere, nåværende eller fremtidige fysiske og psykiske tilstand, inkludert opplysninger om medisin- og narkotikabruk. Genetiske opplysninger omfattes også av begrepet helseforhold. Også opplysninger om sosiale forhold kan vurderes til å falle inn under begrepet helseforhold dersom det kan antas at de sosiale forholdene påvirker helsen.
- Seksuelle forhold
- Medlemskap i fagforeninger

^{xi} Med *opplysninger om tredjeperson* menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på opplysninger om tredjeperson er opplysninger om spesifiserte familiemedlemmer til en registrert, som mor, far, onkel, bestemor.

^{xii} Informasjonssikkerhet

Personopplysningsloven pålegger den behandlingsansvarlige, gjennom *planlagte og systematiske tiltak*, å sørge for at personopplysningene til enhver tid er underlagt tilfredsstillende tekniske og organisatoriske sikkerhetstiltak.

Eksempler på *tekniske tiltak* er å skjerme informasjonssystemet i forhold til eksterne datanett, passordbeskyttelse, oppbevaring av direkte identifiserbare personopplysninger og aidentifiserte opplysninger atskilt og automatisk nedkobling av skjermbilder med personinformasjon.

Eksempler på *organisatoriske tiltak* er å etablere klare ansvars- og myndighetsforhold i organisasjonen med hensyn til hvem som håndterer persondata og hvem som har tilgang til persondata. I personopplysningsforskriften kapittel II blir det redegjort nærmere for krav til sikring av personopplysninger.

Sikkerhetstiltakene bør alltid vurderes i relasjon til i hvor stor grad den registrerte er identifiserbar, som for eksempel om det behandles direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger.

^{xiii} *Direkte personidentifiserbare* opplysninger er opplysninger som direkte kan identifisere den registrerte. Navn og 11-sifret fødselsnummer regnes som direkte personidentifiserbare opplysninger.

^{xiv} *Indirekte personidentifiserbare opplysninger* er opplysninger som kan identifisere den registrerte uavhengig av om dataene er tilknyttet direkte personidentifiserbare opplysninger. Eksempler på variable som indirekte kan være med å identifisere deltakerne, er bruk av bosted sammen med alder, kjønn og eventuelt diagnose, yrke, idrettsaktivitet. Andre eksempler som kan medføre at en registrert er indirekte identifiserbar, er spesifisering av for eksempel organisasjonstilhørighet, arbeidsplass, sykehus og avdeling, kirke- eller moskétilhørighet sammen med ulike bakgrunnsvariable.

^{xv} Direkte personidentifiserbare opplysninger bør ikke registreres sammen med det øvrige datamaterialet. Dersom det er nødvendig å registrere opplysningene sammen med de direkte personidentifiserbare opplysningene, skal det gis en begrunnelse for det.

^{xvi} *Utføres behandlingen i henhold til sikkerhetsbestemmelsene i personopplysningsforskriften?*
Forskriftene ligger på våre hjemmesider www.nsd.uib.no/personvern.

^{xvii} *Risikovurdering*

Den behandlingsansvarlige plikter å holde oversikt over hvilke personopplysninger som skal behandles med elektroniske hjelpemidler og som må sikres spesielt mot at uvedkommende får adgang til dem. Den behandlingsansvarlige skal også vurdere sannsynligheten for at sikkerhetsbrudd kan forekomme: Er f.eks. pc-tilgangen beskyttet med brukernavn og passord og står pc-en i et låsbart rom? Videre skal den behandlingsansvarlige vurdere hvilken skade det vil volde den registrerte dersom sikkerhetsbrudd inntreffer: Kan sikkerhetsbrudd f.eks. føre til tap av personlig integritet eller anseelse? Vurderingene som gjøres skal dokumenteres.

^{xviii} *Overføres personopplysningene i eksternt datanett?*

Med dette menes om personopplysningene skal samles inn eller overføres til andre gjennom eksternt datanett, f.eks. via e-post fra respondenten.

^{xix} Lagring etter prosjektslutt

Dersom datamaterialet skal *anonymiseres* etter prosjektslutt skal alle personopplysninger, både direkte og indirekte, slettes eller skrives om/kategoriseres, slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner i datamaterialet.

Data kan oppbevares med personidentifikasjon etter prosjektslutt i påvente av eventuelle oppfølgingsundersøkelser og for historiske, statistiske og vitenskapelige formål. Hovedregel for lagring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.

Det må videre gis konkrete begrunnelser for hvorfor data skal lagres med personidentifikasjon og om dette vil medføre noen ulemper for den registrerte. Det vil ikke være tilstrekkelig å begrunne lagringen med "for oppfølgingsstudier".

Dersom lagringen av personopplysningene ikke skal baseres på samtykke setter personopplysningsloven strengere krav til nødvendigheten av lagringen. Dersom det ikke skal innhentes samtykke til lagringen, skal det gis en redegjørelse for hvorfor lagringen er av en så stor samfunnsmessig interesse at den overstiger ulempene for enkeltindividet, og hvorfor det ikke skal innhentes samtykke.

^{xx} NSD arkiverer data fra forskningsprosjekt innen samfunnsvitenskap, humaniora, psykologi, medisin og helsefag. Data som er egnet for arkivering hos NSD, er anonyme kvantitative data lagret på diskett eller CD samt kvantitative og kvalitative persondata.

^{xxi} Spesielle tillatelser

For å utlevert taushetsbelagte opplysninger fra offentlige forvaltningsorgan, sykehus, trygdekontor, sosialkontor m.m., må det søkes om *dispensasjon fra taushetsplikten*. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Søknad om utlevering av helseopplysninger rettes til Sosial- og helsedirektoratet.

For mer informasjon om hvorvidt et prosjekt er fremleggelsespliktig for *Regional komité for medisinsk forskningsetikk*, vises det til www.etikkom.no