

Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg?

Personer med utviklingshemming gir innspill til den nasjonale veilederen



Innhold

1. Innledning	3
1.1 Bakgrunn	3
1.2 Ressurspersoner i arbeidet	3
1.3 Fokusgrupper med lokale tilretteleggere	3
2. Metode	4
2.1 Utvalg og rekruttering	4
2.2 Gjennomføring av fokusgruppene	4
2.3 Informasjonssikkerhet og personvern	5
2.4 Bearbeiding og fremstilling av resultatene	5
2.5 Begrensninger i metodevalg og utvalg	5
3. Resultater – budskap fra fokusgruppene	6
3.1 Hva er bra og dårlig med hjelpen	6
3.2 Fast personal som jeg stoler på og kjenner godt	8
3.3 Hva personalet må være gode på	10
3.4 Selvbestemmelse og medvirkning	10
3.5 Taushetsplikt	14
3.6 Skole og venner	14
3.7 Å bli voksen	15
3.8 Å bli gammel	18
3.9 Å spise sunn mat	19
3.10 Fritid aktivitet og trening	20
3.11 Alkohol og rus	22
3.12 Kropp og seksualitet	23
3.13 Vold og overgrep	26
3.14 Helse og sykdom	27
3.15 Når man har det tungt	30
3.16 Å være hos fastlegen	30
3.17 Tannhelse	31
3.18 Livets slutt og døden	32

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

Helsedirektoratet har utviklet en veileder om gode helse- og omsorgstjenester til personer med psykisk utviklingshemming. Målgruppen er først og fremst ledere, fagansvarlige og ansatte i helse- og omsorgstjenesten i kommunen.

Formålet med veilederen er å bidra til gode tjenester gjennom kunnskapsbasert praksis og godt samarbeid. Veilederen skal beskrive hva som er forsvarlige og gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Den skal blant annet beskrive hva som må til for at tjenestene er individuelt tilrettelagt og hvordan tjenestemottakere kan medvirke i eget tilbud.

I arbeidet med veilederen har Helsedirektoratet involvert tjenestemottakere med utviklingshemming, for å få deres brukerkunnskap om tjenestene. Helsedirektoratet har også etablert en arbeidsgruppe og en referansegruppe, hvor brukerorganisasjoner har deltatt.

Denne rapporten presenterer brukerinvolveringen og resultatene. Rapporten er en del av kunnskapsgrunnlaget for veilederen.

1.2 Ressurserpersoner i arbeidet

Helsedirektoratet engasjerte flere ressurspersoner i arbeidet med brukerinvolveringen. En sentral bidragsyter var Britt-Evy Westergård, deltaker i arbeidsgruppen, vernepleier og forsker ved OsloMet. Westergård bidro med planlegging, rekruttering, gjennomføring, bearbeiding og fremstilling av resultatene.

May Østby, forsker ved Høyskolen i Østfold og Lars Ole Bolneset, Bærum kommune, bidro i planlegging og rekruttering og gjennomføring.

To ressurspersoner med utviklingshemming var med i planleggingsfasen og i utarbeidelsen av temaguiden.

1.3 Fokusgrupper med lokale tilretteleggere

Formålet med brukerinvolveringen var å få innsikt i helse- og omsorgstjenestene slik de oppleves for de "som har skoene på". Hva er viktig for tjenestemottakerne, hva er deres erfaringer og oppfatninger?

I samarbeid med ressurspersonene valgte Helsedirektoratet å involvere personer med utviklingshemming gjennom fokusgrupper. Erfaringer med brukerråd for personer med utviklingshemming, tilsier at gode relasjoner og tillit i gruppa er avgjørende. Helsedirektoratet valgte derfor et opplegg med fokusgrupper med lokale tilretteleggere fra tjenesten og deltakere som kjente hverandre godt fra før.

Temaer for fokusgruppene var blant annet:

- Selvbestemmelse og brukermedvirkning
- Personlig assistanse
- Mat og fysisk aktivitet
- Kropp og seksualitet
- Livsoverganger
- Vold og overgrep, alkohol og rus
- Helsehjelp og tannhelse

2. Metode

2.1 Utvalg og rekruttering

For å rekruttere tilretteleggere og deltakere til fokusgrupper, benyttet Helsedirektoratet det samlede nettverket til Britt-Evy Westergård, May Østby og Lars Ole Bolneset. Vi tok direkte kontakt med 13 mulige lokale tilretteleggere, det vil si ansatte med ansvar for eksisterende brukerråd og liknende grupper ulike steder i landet.

Mulige tilretteleggere fikk tilsendt (se vedlegg):

- Invitasjonsbrev
- Informasjon til deltakere og lokale tilretteleggere
- Temaguiden
- Samtykkeskjema

De fleste tilretteleggerne hadde mulighet til å delta og takket ja til oppdraget. Disse inviterte aktuelle deltakere til fokusgruppene. Ni fokusgrupper ble etablert, på Østlandet, Innlandet, Nordland og Vestlandet. Fokusgruppene hadde fra tre til syv deltakere.

Til sammen deltok 57 personer, 30 kvinner og 27 menn. Deltakerne var i alderen 18 til 84 år. Deltakerne hadde hovedsakelig lett eller moderat grad av utviklingshemming.

Gruppene var sammensatt på tvers av alder, men i en av gruppene var alle tjenestemottakerne seniorer. Noen grupper var vant med å møtes som brukerråd. For andre var dette første gangen.

2.2 Gjennomføring av fokusgruppene

Fokusgruppene ble gjennomført høsten 2019. De lokale tilretteleggerne hadde følgende oppgaver:

- invitere og informere aktuelle deltakere

- innhente samtykke og skjema med underskrift
- innkalle og arrangere møtene (frivillig oppmøte)
- skape trygghet i fokusgruppen og støtte den enkelte deltaker
- legge til rette for erfaringsdeling og meningsutveksling i møtene, med utgangspunkt i temaguiden
- skrive referat innen tidsfristene og sende til koordinator

Tilretteleggerne kunne ta kontakt med ressurspersonene tilknyttet Helsedirektoratet hvis de hadde spørsmål og behov for veiledning underveis.

Fokusgruppene møttes en eller flere ganger, en til to timer hver gang.

Temaguiden inneholdt lettleste introduksjoner til temaene, spørsmål, stikkord som kunne hjelpe samtalen videre, linker til filmsnutter og liknende.

Tilrettelegger fikk instruksjoner om å få i gang samtalene og engasjere og stimulere deltakerne til å dele erfaringer og oppfatninger innenfor det aktuelle temaet. Det var ikke et mål å komme til enighet i gruppene. Fokus skulle være på subjektive erfaringer og oppfatninger, ikke på fakta og "sannheter". Tilrettelegger skulle tilstrebe å stille åpne oppfølgingsspørsmål og ikke påvirke deltakernes meninger.

Fra hvert møte sendte fokusgruppene referat til Britt Evy Westergård.

2.3 Informasjonssikkerhet og personvern

Bare Britt Evy Westergård hadde tilgang til referatene fra alle gruppene. Samlefil for referatene og sluttrapport ble anonymisert, for å ivareta personvernet til deltakerne. Originale referater ble slettet etter at samlefil og førsteutkast sluttrapport var ferdigstilt.

2.4 Bearbeiding og fremstilling av resultatene

Bearbeiding, systematiseringen, analyse av referatene er utført av Westergård. Hun har fremstilt resultatene til denne rapporten.

Referatene ble kodet i NVivo - et program for å analysere kvalitative data og blandede forskningsmetoder (<http://www.alfasoft.com/no/produkter/statistikk-og-analyse/nvivo.html>). Hvert referat ble kodet inn i "noder" som fremkom av referatet. En node er et tema, begrep, ide, mening eller erfaring.

Resultatene fra fokusgruppene er sydd sammen og fremstilt på tvers av gruppene og i en fortellende form, med minst mulig fortolkning. Erfaringer og meninger fra deltakerne er flettet inn i teksten. Deltakerne er anonymisert ved å endre på navn, og andre identifiserende detaljer.

2.5 Begrensninger i metodevalg og utvalg

Opplegget med fokusgruppene har hatt brukermedvirkning som formål. Det har ikke vært et forskningsprosjekt. Metoden gir kvalitativ innsikt i helse- og omsorgstjenestene slik de oppleves og uttrykkes av et utvalg personer med utviklingshemming. Deltakerne representerer seg selv. Andre deltakere og/eller tilretteleggere ville ha gitt andre innsikter.

Utvalget gir ikke innsikt i erfaringene og oppfatningene til barn under 18 eller personer med alvorlig og dyp utviklingshemming. Metoden gir ikke informasjon om tall og forekomst av forhold i tjenestene.

3. Resultater – budskap fra fokusgruppene

3.1 Hva er bra og dårlig med hjelpen

Fokusgruppene snakket om hva som var bra og hva som var dårlig med hjelpen de mottok i dag, og hva som kan gjøres bedre.

Vurderinger av hva som fungerer bra i dagens tjenester, varierer med livssituasjonen den enkelte er i, stedet de bor og arbeider. Innspillene handlet mye om samhandling og valgmuligheter «At vi gjør ting sammen og at jeg har valgmuligheter». «Mange er flinke til å ta meg med når de skal hjelpe meg» og «Vi bestemmer selv når vi vil ha hjelp». Noen hadde faste avtaler med personalet og var fornøyd med det.

Hjelpen til å være aktiv og holde kontakten med familien ble verdsatt: «Blir kjørt dit man skal», «Får hjelp til å være sammen med venner og familie», «Jeg pleier å si fra til personalet når jeg skal være sammen med venner og familie. De kan kjøre meg dit jeg skal». Andre fortalte at de hadde «venninnetreff hvor hjelpen består i å tilrettelegge for å invitere, planlegge mat/drikke, kjøpe bursdagsgaver, lære å være vertskap mm».

Noen fortalte om tryggheten, «Blir passet på når jeg er syk», og at «Personalet greier å stå i vonde situasjoner og holder ut gråtingen min».

Andre fikk «Hjelp til å huske det som skal gjøres», «Hjelp til å skrive og lese-forstå brev». De ble oppmuntret fra personalet som «...lytter, er snille, koselige, gir trygghet og trøst». De sa også at «Personalet respekterer meg og privatlivet mitt», «Personalet tar meg seriøst. De hører hva jeg sier» og «Personalet er gode til å hjelpe meg med det jeg ikke klarer selv».

Andre mente de fikk best hjelp fra familien «hvis det er mye å gjøre hjemme», der fikk de opplæring og veiledning: «Mamma hjalp meg i starten med klesvask, trene opp på å sette på riktig program på vaskemaskina».

Noen hadde Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og var veldig fornøyd med det: «Nå vet jeg hvem som kommer, når tid, hva de skal gjøre og at nødvendig hjelp utføres» og «Nå bestemmer jeg selv over fjernkontrollen». De som hadde erfaring med BPA sa at da er det «... en plan, en plan som alle kjenner til og som fungerer bra»:

Flere av de forholdene fokusgruppene ikke var fornøyd med, bygger på erfaringer fokusgruppene hadde. Noen savnet at personalet kunne gi dem «... hjelp til å trene på å klare ting i hjemmet», for eksempel «... klesvask. Hun må ha hjelp til å sortere klær men klarer å legge dem i vaskemaskinen og sette den på. Hun må ha hjelp til å ta de ut av maskinen men klarer å henge de opp selv men må ha hjelp til å flytte tørkestativet. I stedet for at hun fikk gjøre de oppgavene hun klarer kommer personalet og gjør hele operasjonen».

I tillegg til å mase, «Sende meg melding om at jeg skal komme hjem når jeg ikke har bedt om det», sa flere at «Personalet respekterer ikke regler i hjemmet mitt og privatlivet mitt». Eksempler på dette var: «Noen av personalet flytter på ting i leiligheten uten å spørre og det liker jeg ikke», «Hjelperen kom også inn i mitt hjem med sko, noe en ikke gjør inn til folks hjem». Mange opplevde at personalet unnlot å ringe eller banke på før de kom inn i leiligheten: «En liker ikke at personalet låser seg inn i leiligheta og begynner å støvsuge/ vaske mens en selv sover middag. Da er det viktig å si fra, at de får ringe på eller avtale på forhånd» Andre følte seg kontrollert: «De kan slutte å låse seg inn for å se hva vi driver med».

Noen snakket om at det var viktig å ha nok tid alene med personalet, for å kunne si ifra om ting uten å såre andre. I tillegg hvor viktig det var at «Personalet tror på det jeg sier», for eksempel om å ha vondt i hodet eller andre steder.

Noen mente de ble «Påtvunget for mye hjelp» og at «personalet ofte gjorde ting for dem som de kunne klare selv fordi det gikk fortere» eller «Noen kan også gi for mye hjelp, spesielt hvis de ikke kjenner oss godt nok». Andre mente de fikk for liten hjelp om natten.

Fokusgruppene hadde flere forslag til hvordan individuelt tilpasset hjelp kunne bli bedre:

- Ha forståelse for at dagsform kan variere og tilpasse seg det i tempo og oppgaver/aktiviteter som er planlagt.
- Se situasjonen an og evt. gi mer hjelp
- Se de mindre detaljene som gjør det vanskelig å være selvstendig i utførelsen av en større oppgave «... så får jeg egentlig til å skifte på senga, men det er så dritt med den dyna».
- Gjøre det enklere å ta vare på seg selv: «kunne trene - det blir ofte mye stillesitting».
- Respektere den enkeltes verdier og behov for tilfredshet: «hjelp til å ha det reinere i leiligheten».

Flere med utviklingshemming sliter med å forstå tekst og tid. Noen trenger tid på å forstå og tid til å respondere. Forslag til forbedringer i denne sammenheng er:

- «Bedre tid til gjennomgang, til å forstå vedtak og brev vi får».
- «Gi gode forklaringer når ting blir vanskelige eller utydelige».
- «Bli flinkere til å huske at jeg ikke forstår tid og klokke. Og bruke hjelpemidlene jeg har til tid» og «Ikke spørre om klokke og tid».
- «Ikke stress, ha god tid», «La meg få tid til å gjøre det jeg klarer selv», «Bedre tid til hver enkelt bruker» og «Jeg vil gjerne få gjøre ting ferdig før jeg får en ny beskjed».
- «Gi meg mulighet til å skrive ned ting som er vanskelig å si».

Flere mente at personalet kan bli bedre på å gi hjelp til å ringe og holde kontakt med familie og venner. Også at de bør ha mer fokus på hjelp til å finne venner.

Mange bor i bofellesskap og det er ikke til å unngå at konflikter kan oppstå, noe som også kom frem som en ønsket forbedring i tjenesteutøvelsen: En har nettopp kjøpt seg egen leilighet i et vanlig borettslag og får hjelpen sin der. Årsaken var at hun mistrives i den samlokaliserte leilighet sin fordi det var vanskelig å finne fred med så mange naboer tett på. Fokusgruppen sier det er viktig å «ha det fredelig og rolig men gode naboer», men at dette er noe de trenger hjelp til.

Noen mente at kommunen måtte bli bedre på å sette opp gatelys, måke og strø vinterstid og feie bort grusen om våren. Flere nevnte også behovet for bedre lokaliteter for dagsenter og fritid.

3.2 Fast personal som jeg stoler på og kjenner godt

Stabilitet og forutsigbarhet i tjenesten ble omtalt som et viktig tema fra fokusgruppene. Dette tema går igjen i flere av innspillene de hadde om andre livsområder, som for eksempel individuell tilrettelagt bistand, livsoverganger, kropp og seksualitet, helse og omsorg ved livets slutt.

De sier det er viktig med faste personal, som bruker stoler på og kjenner godt. De sier det er «Viktig med store stillinger, slik at de vet mest mulig om oss. Vikarer må spørre de med store stillinger». Det blir fremhevet at personalet må kjenne dem de yter tjenester til og ha god kontakt med dem «... de må være menneskekjennere ... Dersom personalet ikke kjenner meg er det vanskelig for meg å be dem om hjelp». De hadde erfaring med at det tok tid og bli kjent og «En sier at han var trist når han hadde så mange hjelpere at han ikke kjente noen og ingen kjente han. Da var han våken om natte og var trist».

Spesielt var det viktig «Å ha faste/trygge og kjente folk rundt meg når jeg har det vanskelig». «Jeg trenger mye støtte ... Da er det greit å ha noen man stoler på som man kan si alt til». Andre mente det var «Greit at det er mange forskjellige, så lenge de kjenner meg godt». Å kjenne personen godt ble forbudt til trygghet «... slik at jeg føler meg trygg, at de har nok kunnskap, at de kjenner meg godt nok, for eksempel at personalet vet hva som hjelper meg hvis jeg får angst».

Fokusgruppene mener også at personalet kan gjøre mer for å skape gode samtaler, god stemning, tillit og trygghet: «... den måten personale kommer på eller snakker til en på' er viktig og avgjørende». «Det er viktig at de som jobber er blide. Det kan jo være at de har en dårlig dag, men det koster jo ingenting å gi et smil liksom». Tillit var viktig for å tørre å ta opp det som er vanskelig: «Det kan være vanskelig å ta opp hvis det har skjedd noe vondt». Brukerne er noen ganger redde for å si ifra: «... sa at de ikke kunne si noe negativt, da de var redd for å fornærme».

Ikke alle hadde gode erfaringer med hjelpen de mottok. Mest fremtredende var at det er for mange personale å forholde seg til: «Jeg hadde 120 forskjellige hjelpere på 1 ½ år. Det ble sagt at det skulle være ei lita gruppe- er 120 det?». De sa at antallet ansatte øker på grunn av «... omgjøringer og vikarer». To fortellinger viser også konsekvensene av at det er for mange hjelpere:

«Hun som trenger mest hjelp skulle ønske det var færre personer hos henne og at det ikke kom så mange nye. Hun har et dårlig språk og bruker et kommunikasjonsmiddel som ikke alle nye kan

bruke når de kommer. Det er vanskelig for henne og formidle hvordan hun vil ha hjelpen. Alle gjør jo forskjellig sier hun».

«Jeg husker jeg var trist og lei meg og bare ville ligge, da det hele tiden var nye folk som kom og skulle hjelpe meg og ikke visste hva de skulle gjøre/ hva jeg trengte hjelp til - alt ble feil ... ».

Fokusgruppene mener det er forbedringer som kan gjøres i samarbeidet mellom personalet. Personalet må blant annet bli «Flinkere til å gi beskjed til hele personalgruppen, når en har lagd avtale med meg».

Personalets bruk av tid trekkes frem som en årsak til at tjenestebrukerne ikke får hjelpen de trenger. «Personalet kommer inn i leiligheten og bare gjør det de skal gjøre, eks. vaske, og så skynder de seg ut igjen. Vedtak på 1 time blir unnagjort på 20 min. Tiden kunne blitt brukt til å bli kjent og vise hvordan f. eks sengklær kan skiftes». «De har det så veldig travelt. På fredagens husvask, så springer hjelperne inn og vasker og skynder seg ut i full fart. Dette oppleves som irriterende».

Flere mente at hjelpen de mottar er avhengig av hvem som er på jobb og at forskjellene dette utgjør, er belastende. «... (personale) sier forskjellige ting når de skal hjelpe meg med rengjøring, jeg blir forvirret». «... hvilken type hjelp jeg får avhenger av hvem som er på jobb i boligen. Forskjellig personale hjelper meg på forskjellig måte». «Det er slitsomt å få forskjellig beskjed fra gang til gang».

Andre mente at personalet ikke var gode nok i jobben sin, eks. «Ikke flinke til å vaske». De viste liten fleksibilitet. «En av deltakerne hadde bedt om hjelp en dag, svaret fra personalet var 'nei du må vente til fredag, for det er da du har vedtak' hvor vedkommende repliserte: 'ja men hvis jeg dør på torsdag skal jeg vente til fredag da?'». «Hvis man får ambulerende tjenester er det ikke så lett å flytte på ting, så da må jeg ofte vente en uke hvis jeg ikke får hjelp den dagen jeg trenger det, heller ikke alltid jeg trenger hjelp den dagen de kommer».

Mange reagerte på at personalet «Holder ikke avtaler eller gir beskjed ved endringer, jeg vet ikke hvem som kommer». «Forandringer skjer ofte og det blir ikke orientert om endringer dersom noe var planlagt». «Det er ikke alltid jeg får beskjed om hvem som skal være sammen med meg, og de sier ikke fra hvis det skal være med en student eller noen på opplæring. Det er dumt å ikke få vite det før samme dagen. Det er mitt hjem og jeg har bodd der lenge». Noen sa også at det var vanskelig å ha ukeplaner når det var slik.

Forslag til forbedringer tjenesteyterne har, er:

- Følg opp avtaler.
- Pass på tiden og kom tidsnok til avtaler «... da slipper jeg å vente så lenge».
- Gi beskjed ved forsinkelse, ring på døra eller gi beskjed på telefon.
- Gi beskjed ved forandringer av vaktliste, gi beskjed om hvem som kommer.
- Gi beskjed ved flytting av avtaler eller hvis de ikke kan komme.
- Si fra hvis det er noe nytt som vi må vite.
- Sørg for at beskjeder og informasjon er mottatt.
- Følg opp/husk det som er avtalt. «Det hender at personalet glemmer å hjelpe meg med det jeg skal ha hjelp til», eks. «ta med pc hjem til meg når maten skal bestilles», «sett rullestolen på ladning om natta» og «ta ut klærne av vaskemaskinen».
- Minne tjenestebruker på avtaler.

- Ha en stabil, fast ansatt primærkontakt som kjenner tjenestebroker godt. «En primærkontakt å forholde seg til så ikke alle behøver vite alt og gjentas» og at det bør være «... bindende samtaleid med primærkontakt».

3.3 Hva personalet må være gode på

«Det er viktig at personalet har god opplæring i hva hjelpen skal bestå i». Spesielle områder fokusgruppene mente at personalet måtte ha kompetanse på var:

- Lindrende omsorg for mennesker med utviklingshemming: «De må ha kompetanse så feil ikke skjer». Spesielt om smertelindring.
- Psykisk helse: «Har behov for flere ansatte som har kunnskap om psykisk helse og kompetanse til å hjelpe bruker i f.eks. bolig om behov skulle oppstå».
- Seksuell helse: «Synes det bør være folk som har lært og som kan mye om seksualitet som kan veilede». Det var viktig å «Prate med noen som har peiling på det». «Viktig at de som skal lære bort vet hva de skal snakke om» og at de som lærer bort «Må være nøytrale om seksualitet».

Flere hadde opplevd at personalet kunne være en belastning og at personalet var i dårlig humør, lite positive, masete, strenge og at de ikke maktet å «... stå i vonde situasjoner».

Andre erfarte språkbarriere: «Har hjelp til husvask og det å skifte på senga, når hjelperen ikke kan norsk blir det vanskelig for meg, hva skal vi snakke om i 1 time».

3.4 Selvbestemmelse og medvirkning

Temaet selvbestemmelse skapte stort engasjement i fokusgruppene. En deltaker sa at selvbestemmelse handler om «selve livet». Deltakerne synes det er viktig å være selvhjulpen og ta vare på seg selv, slik at foreldre og personalet ikke tar bestemmelser som gjelder dem. De vil bestemme selv, «hvem jeg er og hva jeg vil gjøre». De vil ha et fritt liv og sier dette er viktig for å kunne ha det godt.

Det er noen forhold som må være på plass for at selvbestemmelse skal være mulig. Personalet må kjenne brukerne godt slik at de får hjelpen de trenger til å forstå situasjonen og hva valget handler om. Noen trenger å bli presentert for valgalternativer, mens andre trenger oppmuntring for å kjenne seg trygg nok til å ta avgjørelser. Tillit, vennlighet og respekt fra personalet er viktig, «Se meg, lytt og tro på det jeg sier». De sier det også er viktig å snakke sammen og støtte den enkelte i hans/hennes valg.

Tid er viktig for muligheten til selvbestemmelse. Deltakerne sa at planer må legges i god tid og at personalet/andre må ha tid til å snakke med dem og forberede dem. Alle sa at de hadde noen ansatte de kunne spørre og snakke med, men at personalet og andre kunne bli bedre til å spørre dem om hva de mener og ønsker. Flere nevnte at primærkontakt og støttekontakter er viktige hjelpere for å kunne leve et fritt liv.

Selvbestemmelse på slutten av livet, er også viktig. Mange nevnte at de gjerne ville dø hjemme i bofellesskapet, «... med den beste hjelpen som vet hvordan de kan hjelpe meg best mulig... for der har jeg min gode trygghet». Andre ville «... vært på sykehuset og fått mer hjelp». Men det kom også frem

viktigheten av at «Sykehuset må ikke bestemme om du skal leve eller dø. En skal ikke eie et annet menneske på slutten av livet. Flere sa at «Det er ikke alltid en kan bestemme det selv. En vet ikke når det skjer, så en vet jo ikke vet hvor en er da». De stilte også spørsmål om hvem som skal bestemme om at det er greit å kunne dø hjemme hos seg selv og en sa «Du selv skal bestemme hvor du skal dø, men en kan få veiledning». I livets avslutning var det viktig å få være sammen med familien og personale som kjente dem godt.

Deltakerne nevnte flere områder i livet det er viktig å bestemme selv, men som kunne være vanskelig av ulike grunner. Egne erfaringer kom tydelig frem og mye tyder på at flere har erfaring med at selvbestemmelsen er lite ivaretatt eller krenket. Områder de presiserte at det er viktig å selv bestemme, er:

- I eget hjem og over ting de eide, som for eksempel fjernkontrollen på TV'n. Noen opplevde at personalet som «styrte denne».
- Felles måltider, når og hva de spiser: «Personalet bestemmer menyer og fellesmåltider». En opplevde det som «slitsomt å spise alle sammen i alle helgene» og at det er «vanskelig å bestemme middager selv fordi vi spiser felles middag». Flere sa at personalet bestemmer menyen i uka og foreslo at de kanskje kunne «endre meny etter en viss periode» eller at de «ikke måtte spise sammen hver dag».
- Innkjøp, noen mente det var enkelt å velge varer i butikken, mens andre sa de trengte hjelp til dette.
- Egne penger.
- Innholdet i ukeplanen. Noen opplevde at de ikke fikk bestemme når de skal legge seg for kvelden.
- Ferie og prioritering mellom aktiviteter. «Dersom jeg må ha en ledsager går det ikke. Og da kan jeg ikke bestemme selv».
- Hvem en skal ha kontakt med, ringe, besøke og ha som kjæreste. Noen sa det var vanskelig å finne venner.
- Bosted og naboer. De sa det er vanskelig å flytte og kunne velge bosted og sine naboer. De opplevde at pårørende bestemte for dem. Dette var greit når de var yngre, men ikke som voksen, for eksempel: «Da jeg var yngre, var jeg glad for å kunne flytte hjemmefra og det var kommunen og min mor som bestemte hvor jeg skulle bo. I bofellesskapet bodde jeg med en annen dame i 5 år. Det var vanskelig fordi hun bestemte over meg og jeg måtte gjøre alt. Det ble jeg syk av, slik at jeg ble sykemeldt. Det er viktig å kunne være med å bestemme hvem en bor sammen med». Andre sa: «Det kan være vanskelig å være med å bestemme hvilken leilighet man skal bo i, eller finne ut hva man skal gjøre hvis man vil bytte leilighet», «... vite hva man skal gjøre hvis man har en nabo man ikke liker», «... hvor kan jeg flytte hvis jeg ikke trives eller er utrygg der jeg bor. Det er vanskelig å si fra hvis man er redd».
- Jobben. Det er viktig å ha mulighet til å påvirke jobben. Flere sa det var vanskelig å finne ut hva en kan jobbe med og å finne jobb.

Noen sa de ble stilt overfor «For mange valg ifht ting som ikke er viktig» og at det er vanskelig å ta valg som ligger langt frem i tid og forstå konsekvensen av ulike valg.

Flere kom med eksempler på at selvbestemmelsen var truet ved at de opplevde «press og overtalelser» fra omgivelsene. Eksempler på dette var: «Når personalet vil noe annet enn det jeg vil», «Når personalet har rutiner som ikke passer meg» og «Når pårørende og andre blander seg inn i privatlivet». Det var også erfaring med at deres «nei» ikke ble respektert: «Jeg ønsker ikke alltid å være med på fellesaktiviteter da

jeg gjør mye på egenhånd men jeg opplever at når jeg blir spurt av en og sier nei så kommer flere og spør etterpå, de maser litt. De burde hørt på meg første gangen jeg sa nei».

Noen sa det er «Stor forskjell på omsorgsboliger. Der jeg bodde før (for 4 år siden) bestemte personalet alt, når tid jeg skulle vaske huset, når tid jeg skulle trene, om medisinene mine og hvilke aktiviteter jeg skulle ha». En sa «Jeg kjøper vasketjenester men personalet krever at jeg skal delta».

Noen tør ikke, eller klarer ikke å si ifra om ting de ikke liker: «Noen kommer bare inn å gjør det de vil uten å spørre eller si ifra. De virker så bestemte så jeg sier ikke noe, men jeg liker det ikke». Ulike grunner til at det er vanskelig å si ifra er: «Personalet er så bestemte», «...føler meg litt dum», «... når det kommer personal man ikke kjenner så godt», eller at de ikke ønsker å belaste personalet. Samtidig er det dem som sier at «Det bør være lov å si fra hvis personalet sier noe man ikke liker. Hvis jeg har lyst til å se ferdig kampen og så sier de at jeg ikke får lov hvis for eksempel middagen er klar». Flere hadde opplevd å bli overkjørt av ansatte, for eksempel «Når vi går ut og er sammen med personalet og møter noen jeg kjenner sier personalet 'vi har ikke tid til å prate vi må videre'. Men når vi møter noen personalet kjenner, da stopper vi og prater». Det kom også frem at «Det er viktig å snakke for dem som selv ikke klarer det». Det vil si at de som bor eller jobber sammen tar ansvar for hverandre og hjelper hverandre i vanskelige situasjoner.

Det var flere eksempler hvor deltakerne synes det var enkelt å bestemme selv:

- Det meste i dagliglivet
- Fritiden, både om de skulle trene, gå på fotballkamp, lesestoff, filmer og TV-program
- Mat
- Venner og hvem de er sammen med
- Klær
- Ting i leiligheten

Medvirkning på individnivå

Deltakerne ble spurt om de deltar i ansvarsgrupper, tiltaks- og planarbeid. Noen sa de deltok og blir spurt på ansvarsgruppemøter, mens andre sa «Jeg er ikke sikker på om jeg har fått spørsmål om å være med på møter, det er stort sett mamma som er med», eller «Det hender at mamma eller pappa har møter med primærkontakt som jeg ikke får være med på». Noen sa at de ønsket å være med på møter, men at de ikke blir spurt: «Det hender at mamma eller pappa har møter med primærkontakt som jeg ikke får være med på. Jeg synes det er litt rart. Hvis jeg ikke er med på et møte som handler om meg, vil jeg i hvert fall få lese referatet etterpå».

Noen opplevde at personalet snakker med dem før ansvarsgruppemøtet om hjelpen de mottar, noe de trenger hjelp til, noe de vil kutte ut. Ikke alle mente at personalet spurte dem nok. Andre var med på å utarbeide og revidere tiltak/ukeplan og sa at personalet stort sett fulgte opp det som sto der. De sa planleggingen var viktig, at de følte de var med på å bestemme og at de visste hva som sto i planen. Flesteparten hadde imidlertid ikke noen IP og visste heller ikke hva det var. Noen spøker om at de kan

skrive en slik plan på neste vedtaksmøte. Andre sa de visste at det var en plan et sted, men at de ikke visste hva som sto der.

Noen sa det var fint å ha faste avtaler i ukeplanen så de vet hva som skal skje. Det var fint å vite hvilke avtaler de hadde, det gjorde enklere å gjøre andre avtaler. De brukte kalender og ukeplan med oppgaver som viste hva som skal gjøres og hjelpen de skulle ha.

Flere sa det var viktig å kunne vite om papirer som handlet om dem selv. Ikke alle var sikker på om de fikk alle papirene de skulle ha fra kommunen. De ønsket seg letteste vedtak slik at de kunne forstå hva som sto der og blindeskrift for dem som trengte det. De ønsket at vedtakene var konkrete og tydelige på hva de skal få hjelp til, når og hvordan. Det var også ønske om å få kopier av det som gjaldt dem selv: «Vet ikke hva som står i permen min, fikk se den når jeg spurte».

Noen nevnte at de hadde verge som hjalp dem å betale regninger, mens andre var negative til denne ordningen og fikk hjelp fra andre.

Medvirkning på gruppenivå

Flere deltakere sa at husmøter, husråd, brukermøte eller brukerråd både på jobben og i boligen var bra. Det er viktig med møter der bare «... beboere som er med og ikke personalet». På møtene opplevde de å få «... tatt opp mange viktige saker». Møtene gjør det «... lettere å være med å bestemme ting og påvirke». Noen ganger fikk de «... endret på ting som ikke er så bra».

Andre sa det var lenge siden de hadde hatt slike møter og at det ikke er så ofte at det skjer. Et mindretall sa de verken har husmøter eller andre møter de er med å bestemmer sammen på: «Før var det husmøter, men nå er det bare personalmøter som vi som bor her ikke er med på».

Saker de snakket om på møtene sine var:

- hagearbeid,
- om å være hyggelige og snille med hverandre,
- om å holde orden i huset,
- saker til lederen for personalet. Om de ble hørt var det flere meninger om: «Føler at lederen hører på oss» og «Lederen pleier ikke være med på husmøtet, så jeg vet ikke om han får med seg det vi prater om».
- saker som har betydning for den enkeltes hverdag,
- om ting de ikke liker og om de trives der en bor
- sosiale aktiviteter i helga og ellers
- saker som angår boligene i kommunen
- ferie
- endringer i personalgruppa
- spesielle hendelser med beboere
- om det kommer studenter og lærlinger
- behov for oppgraderinger

Flere nevnte at de på husmøtene avtalte miljøregler i eget hjem: «Reglene er bestemt sammen-de er rettferdige». Reglene var om alkohol, hundehold, spising i felles sofa, banning, ansvaret for å lese på tavlen, ta av skoene, ikke høy musikk seint på kvelden, når det skal være stille eller når alle skal være i leiligheten sine (ikke i fellesrommet).

Noen sa det var vanskelig å vite hva en skulle velge ved politiske valg og at det var vanskelig å forstå hva partiene står for.

3.5 Taushetsplikt

Taushetsplikt var et sentralt tema. "Personalet skal ikke vite alt og hele personale og skal heller ikke vite alt om deg, det er en viktig kjøreregul. Primærkontakten (for den som har det) er den viktigste". «Det er greit at personalet vet hvilken diagnose jeg har», «De trenger ikke å vite hvem jeg er med, hvor jeg skal hen, når jeg kommer hjem, om jeg er på fest». De skal heller ikke vite om «Sykdom som jeg ikke trenger hjelp til».

Flere nevnte at taushetsplikten var spesielt viktig når personalet har innsikt i brukerens sexliv: «Synes det er litt ekkelt at personalet skal snakke om seksuallivet til andre». «Hvis jeg har en kjæreste for eksempel, så trenger ikke personalet å vite akkurat hva vi driver med. Det er privat».

Tjenestebrukerne fremhevet at det er viktig å ha noen å snakke med som de kan «... stole 110 prosent på», og at de kunne sette grenser: «Hvis det er noe privat, sier jeg bare at det trenger ikke alle å vite».

Taushetsplikten representerte trygghet og det var viktig for dem at «Det som skjer i boligen min, det blir i boligen min».

Det var også viktig at personalet «... ikke bruker taushetsplikten til å ikke gi informasjon». «Taushetsplikten må ikke skape trøbbel».

3.6 Skole og venner

Som barn, sa flere i fokusgruppene at de hadde positive forventninger til å begynne på skolen, lære nye ting og få nye venner. De fremhevet hvor viktig det er å ha det bra på skolen og at skolen tar ansvar for at elevene skal lære og trives: «Det er viktig at lærere har god kontakt og passer på at elevene har det godt», «Lærere må lytte til ungdommen, prate med de og høre om hvordan de har det», «Hvis man ser noen som sitter alene og gråter så er det viktig at man går bort og spør om hvordan det går, og om vedkommende har lyst til å prate om det». De var opptatt av at ingen skulle bli mobbet og at det er lærerens ansvar «å opprettholde ro og orden».

Venner på skolen ble trukket frem som et viktig tema: «Det er viktig å ha gode venner», «At man ikke blir gående alene som jeg ofte gjorde. Når den ene kameraten min på skolen ikke var der, hadde jeg ingen andre å være sammen med».

Erfaringer med alminnelig skole vs spesialscole var flere. Noen gikk på spesialscole hele skoleløpet og likte seg godt. De tenkte ikke på at opplegget var annerledes enn andres. I et annet referat kom det frem at «De andre har gått på vanlig skole men var mye i egne grupper. De ga utrykk for at de likte bedre å være

i gruppene enn i klassen. Når de var i klassen var det ofte vanskelig å forstå hva de andre lærte og to av dem sier de noen ganger følte seg dumme, selv om ingen sa noe om det til dem. De var ofte med klassen på gym/svømming og de syntes det var greit men en har motoriske utfordringer og følte det som «litt dumt». De andre klarte ting han ikke klarte. De var klar over at de hadde et annerledes opplegg enn de fleste men alle syntes det hadde vært greit».

Flere sa «Husker at jeg ble mobbet». Noen mente de ble mobbet fordi de var «seine», mens andre forsto ikke hvorfor de ble mobbet. Flere hadde opplevd å bli sparket, spyttet på, kastet stein på, fått kastet sekken sin ut vinduet, lugget og kløpet. I et av referatene skrev fokusgruppen «Noen var mobbeofre gjennom hele skolegangen. Det er historier om skolesekker som ble kastet i do og en av deltakerne fikk hodet dyppet i do, slag og spark. De trodde årsaken var at de var «sein» og at de brukte briller. Det var ikke så mange voksne som reagerte og stoppet denne mobbingen. En annen som gikk i «den vanlige skole» hadde fine år uten mobbing, det samme med den som hadde gått på institusjonsskole».

De fleste hadde kjent på kroppen hva mobbing var. «Mobbing er veldig trist, sårbart, urettferdig. Man kan faktisk bli psykisk syk av det». Noen måtte være borte fra skolen i perioder på grunn av mobbing. Ikke alle fortalte om mobbingen. De gruet seg, men var samtidig redde for å bytte skole. Flere fremhever ungdomstiden og ungdomsskolen som spesielt utfordrende. Noen syntes det ble lettere på videregående.

3.7 Å bli voksen

Flere av fokusgruppene sa det var viktig at de fortsatt fikk hjelp, selv om de var ungdom og i overgangen til voksen livet. De nevnte blant annet behovet for hjelp til medisiner, klesvask, rengjøring, å lage fellesmiddag og tannhygiene. En sa «Jeg kan bestemme mer selv, men det er noen ganger foreldrene må trå til litt for å hjelpe til» og at det var «...behov for hjelp i forbindelse med spesifikke ting som noen er helt avhengig av å få hjelp til av helsemessige årsaker».

Det beste med å bli voksen var «Å ha et privatliv», «Kunne flytte for seg selv, jobbe og stå på egne ben», «Ta ansvar og bestemme selv». Andre nevnte friheten ved å «Gå på byen om natten-drikke alkohol». Det var også forventninger til å kunne ta lappen på bil og truck og stemme ved politiske valg.

Det var også belastninger ved å være voksen: «Mye å lære, kan gjøre feil», «Å måtte ta ansvar og gjøre ting selv», «Å bo aleine er ikke alltid like lett. Man må planlegge selv når man skal vaske og rydde» og «Man må gjøre alle gjøremål der man bor når man bor aleine». Det var også de som sa at «Det er litt trist å måtte flytte ut fra foreldrene sine».

For å ha det godt som voksen var følgende forhold viktige:

- få bestemme selv i eget liv,
- flytte hjemmefra og få egen leilighet,
- klare seg sjøl, «Det som er viktig er at man greier seg selv og at man gjør ting man har lyst til» og «Hvis man har en dårlig dag med motgang i livet, så må man prøve å kjempe mot det og bearbeide det»,

- jobb, «Ha en jobb en mestrer og trives i» og «... jobb i en vanlig bedrift»
- styring på økonomien,
- kompiser, venner og kjæreste,
- aktiv fritid og finne på ting: «... meningsfylte fritidsaktiviteter, sånn som fotball, klubben, bandet, Røde kors og gå Natteravn»
- få nok hjelp,
- at en ikke blir mobba,
- helse, «Det er viktig med mosjon, søvn og kosthold»,

Fokusgruppene diskuterte erfaringer med å bo alene eller i bofellesskap. Flere sa de likte å bo sammen, men at det må være mindre bofellesskap med maks 6 personer sammen. Flere hadde gode erfaringer med å flytte fra egen bolig til et fellesskap: Med egen bolig er man alene om natta og man kan være utrygg og nervøs for at folk skal bryte seg inn. Da er det tryggere i en bolig med bemanning, der man får den hjelpen man trenger.

Noen mente både bofellesskap og å bo alene var bra og at det er viktig å eie sin egen leilighet, «Da vet man at man kan bo der for alltid». Andre sier de ikke vil bo i fellesskap fordi «Det ble for tett på naboer og vanskelig å få være i fred fra andre». Det kan være deilig å flytte i egen leilighet og slippe naboens musikk. Andre sa at de ville bo slik som andre folk uten utviklingshemming bor. De vil ikke bo i en PU bolig.

Ting fokusgruppene mente var viktig å kunne når en skal bo alene, var:

- å passe tiden,
- ta bussen alene,
- brannvern,
- om økonomi,
- kunne handle inn, lære seg å sjekke i kjøleskapet hva det er man trenger,
- lage mat og
- gjøre husarbeid for å «Ha det ryddig for å kunne ha besøk av venner».

Flere nevnte behovet for opplæring og støtte fra personalet: Alle ønsket å klare mest mulig selv og syntes det var fint at de kunne lære av personalet. Sammen med personalet klarer de å gjøre mest mulig selv. De er opptatt av at hvis man trener mange ganger får man det til ordentlig selv.

Fokusgruppene hadde forslag til forberedelser før noen flytter for seg selv. Noen sa det er viktig at man vet hvordan det er dit man skal flytte. Andre viktige forberedelser var:

- spare opp penger, slik at man kan kjøpe evt. ordne med møbler,
- finne ut hvordan det skal se ut i den nye leiligheten, planlegge hva man skal ha med seg, og hva man ikke trenger,
- kunne litt om økonomi, ha styring på penger
- kunne rydde, handle og lage mat
- kunne vite hva man skal gjøre når brannalarmen går

En del av det å bli voksen er å finne seg en jobb. Deltakerne ble derfor spurt om hva arbeid betyr for dem. Noen av svarene som kom frem var at jobben ga dem:

- innhold i hverdagen/livet: «... blir kjedelig å bare være hjemme», «Godt å ha et sted å gå til», «Det å stå opp og komme seg opp om jobben er bra. Jeg gleder meg hver gang jeg skal på jobb», «... godt å være sliten etter en dag på jobben»,
- sosialt samvær: «Være flere sammen, tilhørighet, arbeidsmiljø», «... viktig å kunne være sammen med kollegaer», «Det er mye latter og tull på jobben, så det liker jeg»,
- økonomi: «Trenger penger»,
- læring: «På jobben lærer man seg en del ting»,
- status og trivsel: «Trives med å være kunster».

Noen beskrev også forskjellen det er mellom å ha en jobb eller ikke: «Viktig å ha noe å gjøre på dagen. Før satt jeg hjemme og ikke gjorde en dritt. Det er fint å gjøre nyttige ting».

Forhold som gjør et arbeidssted bra, er at det er seminarer hvor arbeidstakerne kan snakke om trivsel og samarbeid om miljøregler. De mente at nye oppgaver og oppgaver de ikke klarte, kunne tas opp på avdelingsmøter, personalsamtaler, medarbeidersamtaler som de selv deltok på.

Ting som var vanskelig på jobben var når det var lite oppgaver. Da kjedet de seg. Noen nevnte samarbeidsvansker, noen kranglet eller snakket om det samme hele tiden. Andre mente det var for liten plass på jobben, det var varmt og trangt. Det var også dem som savnet mer oppfølging fra arbeidsleder, eller dem som så hva de selv kunne gjøre og som ville finne oppgaver selv, i stedet for at sjefen forteller alt.

Fokusgruppene hadde følgende forslag til hvordan flere kan komme ut i jobb:

- jobbmesse, slik at man kan lære om nye jobber og oppgaver,
- besøke mulige arbeidsplasser,
- portal på nettet med oversikt over jobber,
- spesiell tilrettelegging for utviklingshemmede og la noen jobbe i kommunen med ting de klarer, f.eks å sortere papir eller være med vaktmesterne og klippe plener.

Noen fokusgrupper kritiserte innsatsen til NAV og kommunen:

- «En som er kombinert på dagsenter og frivillighetssentralen mente kommunen kunne skaffe frivillighetssentralen mere jobb for de hadde for lite å gjøre. Han forteller at frivillighetssentralen har snakket med kommunen om jobb men at det ikke hadde blitt noe samarbeid»
- «Kommunen bør tilrettelegge for flere VTA plasser og arbeidsplasser i vanlige bedrifter, og nevner mange arbeidsoppgaver som personer med utviklingshemming kan gjøre og mestre»
- «Hvis man ikke har jobb kan man kontakte NAV. Det gjorde jeg, og da sa de at de ikke hadde jobb til meg. Så jeg måtte ordne det selv».

Verdien av et dagsenter ble også diskutert. Fokusgruppene sier dette er et sted for de som ikke har en jobb å gå til, et sted å samles og spise sammen, et sted de gjør ting de liker og har det artig sammen. De fleste i fokusgruppene var «...klar på at de som har liten arbeidsevne kommer på dagsenter....men at de som er på dagsenter også kan arbeide».

3.8 Å bli gammel

Flere hadde tanker om det å bli gammel: «Ingen vet hvordan det blir å bli eldre. Må ta en dag om gangen» og «Det er rart å bli så gammel. De som er på sykehjem har jo vært unge en gang, og plutselig tenker de hva er det som har skjedd liksom». Også bruk av begreper ble diskutert: «Å bli eldre, høres bedre ut enn å bli gammel. Gammel - da tenker jeg: gammel kjærring».

Det ble uttrykt flere bekymringer og tristhet over å bli gammel, å ikke kunne være på dagsenteret mer, å bli pensjonist og det å til slutt skulle dø.

Gruppene mente at eldre må få bedre hjelp og tilrettelegging: «Det burde vært lettere å gå på do i byen og offentlige steder. Det er for dyrt også. Må vi så må vi!», «Noen får dårlig behandling, noen opplever at de ikke får hjelpen de skal ha. Når menneske blir alvorlig syk må de få ordentlig behandling og bli skikkelig undersøkt. Viktig at de får rullestol når de trenger det, ikke for tidlig og ikke for seint. Viktig å få leve mest mulig helt til en dør. Viktig å bli verdsatt. Viktig at systemet ikke hindrer at rullestolen kommer».

Noen ser behovet for økonomisk støtte: «Det er viktig at prisen fra hjelpemiddelsentralen ikke er for stor. Mange med utviklingshemming trenger hjelp med økonomien, det er viktig på slutten av livet».

Flere av fokusgruppene formidlet behovet for kunnskap om aldringsprosessen. De sa at kurs er viktig og at det er viktig å vite «Hvordan det ligger an med helsen», «Hva man har krav på av hjelp» og «Vite hvordan kroppen fungerer».

Flere mente at behovet for hjelp blir større når foreldre dør. Dette indikerer hvor viktig hjelp foreldre fortsatt gir sine barn, selv om de har flyttet fra foreldrehjemmet. De stiller opp som verge, hjelper til med økonomi, er reisefølge på ferier og er den støtten og tryggheten de søker når noe går skeis. Noen av deltagerne som hadde mistet nær familie sa de trengte noen som tok seg tid til å snakke med dem utenom den tilmålte tiden de har «vedtak». Det er ikke bare den ekstra hjelpen som forsvinner når foreldre dør, men også følelsen av å stå alene igjen. Noen har opplevd å ikke få hjelp med trøst da foreldrene døde. Noen av deltagerne har mistet nær familie og sier at de da trenger noen som har tid til å komme inn til dem å snakke utenom den tilmålte tiden de har til vanlig.

Planlegging og faste hjelpere er viktig i eldre år: «Det er viktig å ha en plan og lage denne planen tidlig slik at en får hjelp når en trenger det for eksempel fra hjelpemiddelsentralen ... oppfølgingen av legen i denne planen. Noen menn er ikke så gode til å gå til legen, de må få hjelp til det», «Ville være fint med faste hjelpere og kontaktpersoner».

Livsfortellingsarbeid ble nevnt som viktig for at andre(personalet) skulle bli kjent med dem, «... han ville gjerne jobbe med sin fortelling» og «Det er viktig å tenke tilbake på ungdomstida».

Godt sosialt nettverk fremheves som viktig av fokusgruppene «Venner er viktig på slutten av livet. Det er viktig å ha menneske rundt seg som er glad i deg». Flere hadde erfaring med at når familiemedlemmer ble borte forsvant også aktiviteter, viktige markeringer og gleden over fellesskapet: «Vet ikke hva jeg skal gjøre, mamma har vært tur- og reisefølge», «Jeg lurer på hvem jeg skal feire jul sammen med...».

En av fokusgruppene var seniorer som også sa noe om viktigheten av et seniorsenter:

- Det er viktig å ha et sted å møte andre på samme alder.
- Det er viktig å ha noe å gå til «å ha noe å gjøre». «Et seniorsenter betyr mye for mange og det er et sted som kan gi deg god trøst før døden»
- Spesielt viktig er seniorsenteret for dem som ikke bor i bofellesskap «der lager jeg garddusk, lager håndarbeider og der møter jeg vennene mine. Der har jeg det godt. Dette må være et tilbud til alle hjemme».
- «Vi er på seniorsenter og det er best – bedre enn dagsenter og jobb»

Noen hadde vurdert seniorsenter for personer uten utviklingshemming men var usikker på om det var for dem.

Et av spørsmålene i temalisten var hvor de ønsket å bo når de var eldre. De som svarte på dette spørsmålet sa at de ønsket å bo der de nå bodde, resten av livet.

3.9 Å spise sunn mat

Temaet «hjelp til å spise sunn mat» ble diskutert i fokusgruppene. Flere hadde lært om **sunn mat** på videregående skole, Rhodekurs og BAMA seminar visste hvordan de kan finne sunn mat i butikken: «Sunn mat er merket i butikkene, det heter nøkkelmerke. For eksempel grovt brød, skal ha 4 merker». Andre nevnte «Fisk, kjøtt, grønnsaker, frukt og bær*5-om dagen» eller «Vi vet at det er sunt med en fargerik tallerken». Andre påpekte grunnen til å spise sunt: «... for da holder man seg frisk og ikke blir syk» og «Unngå hjerte- og karsykdommer, for ikke å gå opp i vekt, for å leve lenger, for ikke få høyt blodtrykk, unngå å få diabetes 2». Flere nevnte vektproblemer og uttrykte tillit til personalet: «Melk er sunt, vanlig melk. Det er kalk i melken. Personalet sier det er sunt og må stole på det, når de sier det».

Fokusgruppene snakket om eksempler på gode matvaner. Flere tok ansvar for dette i hverdagen sin: «Man må spise etter vekten», «Det er bra å drikke mye vann. Noen drikker før de spiser» og «Har lært at det er bra å spise hver 4.time. Det skal ikke gå for lang tid imellom». Samtidig synes gruppen det er godt å slappe av innimellom og ikke være så streng med seg selv. «Det går litt i perioder hva man spiser og hvor sunn man er. Det er også sunt å kose seg» og «Akkurat nå spiser jeg en del brunost. Jeg spiser ikke noe særlig snop, og da må jeg ha litt annet». Noen sa: «Det kan være lurt å holde seg til lørdag, med brus og sjokolade». Mens andre sa de brukte mat for å trøste seg selv: «Når jeg har problemer med kroppen, for eksempel vondt, må jeg ha litt sjokolade som trøst». Retten til å bestemme selv ble fremhevet, eks dersom foreldre mente de spiser usunn mat, må personalet snakke med foreldrene «Det er faktisk jeg som bestemmer hva jeg skal spise». Noen forteller at de har valgt et verdibasert kosthold og har sluttet å spise kjøtt fordi dyr ikke skal ha det vondt.

De fleste forteller om hjelp til å planlegge måltid og innkjøp. Flere handlet mat i nettbutikker og fikk maten tilkjørt. Noen skriver handleliste sammen med personalet og beboerne. Andre sa de klarer fint å handle selv men at de trengte hjelp til å finne ut hva de skal handle, «... for å handle riktig i butikken», «... for å velge sunt» og «sjekke i butikken om noe har gått ut på dato». «Noen får hjelp til å lage ukeplan for middager men klarer å handle og lage maten selv. Noen uttrykker at det er fint med veiledning og kostholdsplan. Det hjelper å ta lettere ta gode valg for helsen.

Noen uttrykte at de ønsker mer hjelp enn de får: «... får ferdigmat fra sykehuskjøkkenet, men ønsker å lage middag selv, men trenger hjelp til det og ingen har tid til å hjelpe da kommunen må spare penger». De var opptatt at «Personalet må lage mat for de som ikke klarer eller orker selv. Det er verst for de som bor alene og ikke får hjelp». En gruppe foreslo at de kunne «Få ferdig mat som er variert og i riktige porsjoner» og flere sa at de ikke var interessert i å lage mat og derfor kjøpte ferdig mat i butikken.

Videre var gruppen opptatt av at «Personalet må undersøke om noe er galt når noen spiser usunt» og andre: «Viktig at personalet også vet nok om hvorfor personen kanskje spiser feil eller for mye og hva som er sunt» og at de kjenner til risikofaktorer ved ulike syndrom: «Det er ikke alle som kan slanke seg på grunn av at de har ett syndrom», andre mente det var viktig å få «Hjelp til å regulere blodsukker og inntak av mat». En gruppe mente «Man må tenke selv og ta hensyn til ting man ikke tåler». Men, at dette er ikke alltid var så lett: «En av deltakerne har et syndrom som gjør at det er vanskelig å spise sunt og ikke for mye.

Fokusgruppene var opptatt av dem som hadde mistet matlysten og kom med ulike forslag i denne sammenheng:

- Følge med på matinntaket
- Finn ut hvorfor de ikke orker å spise, snakk med den det gjelder og prøve å finne frem til en løsning og snakk med fastlegen, «Det kan være noe galt med magen» eller «... bivirkninger etter medisiner».
- Sjekk andre forhold, som for eksempel psykisk helse.
- Prøv å motivere personen til å spise, «Tilby noe mat de vet jeg liker» og «Fortell at det ikke er bra for helsen og ikke spise».
- La de få næringsdrikk.
- Kanskje få hjelp fra en ernæringsfysiolog?

Mange mente det var viktig for dem å motiveres til å spise sunt og lære om kosthold: «For å klare å spise sunt trenger å få tips fra personale», «Ansatte må bli bedre til å veilede i hva sunt kosthold består av eller sørge for at andre med matkompetanse kan hjelpe til eller gi den riktige opplæringen». Andre mente de fikk god veiledning og at de snakket om hva et sunt kosthold er.

3.10 Fritid aktivitet og trening

Mange grupper hadde kunnskap om fysisk aktivitet og hvorfor det er viktig å være aktiv: «Alle vet at det er sunt å bevege seg og at de gjør det for at kroppen skal holde seg frisk og at det hjelper til med å holde vekten», «Viktig for åforebygge skader», og «... trening kan gi deg glede». Det var også kunnskap om når en ikke bør trene rett etter mat, særlig ikke å svømme. Det var mange forslag til hva en kan gjøre for å holde seg fysisk aktiv:

- bruke naturen,
- dansegruppe,
- Friskis og Sveltis,
- gå eller sykle på tur,
- hagearbeid og snømåking,
- idrettsklubb,

- løping,
- ridning,
- sykle eller gå hver dag til jobben.

Gruppene påpekte at alle er forskjellige. Noen liker å være fysisk aktiv, konkurrere og trene hardt, andre ikke «Det må være forskjellige tilbud for vi er så forskjellige og da må aktivitetene og tilbudene være forskjellige». «Det viktigste er å være i bevegelse» og det finnes «Flere typer aktivitet og trening som kommunen tilbyr». Noen mener det er greit å trene alene, trene med personalet hjemme og få veiledning av fysioterapeut, på seniorsenteret eller i treningsstudio.

Det er viktig å kjenne personen godt og undersøke hvorfor personen ikke vil være fysisk aktiv. De nevner flere grunner til at en stopper å være fysisk aktiv:

- Er syk og har vondt
- For dyrt å gå på trening/trygden stekker ikke til
- For store utfordringer og ikke tilrettelagt: Å gå på tur i ulendt terreng kan være vanskelig for noen. Noen trenger også å kunne sitte underveis
- Tid og prioriteringer
- Tid på dagen når spørsmål om aktivitet kommer
- Trist
- Tør ikke gå alene
- TV hindrer en i å være fysisk aktiv.

Fokusgruppene ble utfordret til å si noe om behovet for hjelp til å være fysisk aktiv og hvor viktig det er å bli motivert: «... viktigste jobben til personalet er her- Å MOTIVERE». For eksempel: «... de som sitter mye hjemme blir mer deprimert og da kan personalet si: Skal vi finne på noe, noe som er gøy? Slik at de kommer seg ut». Måter å bli mer aktiv på, mener de kan være:

- å gjøre avtaler «På en VTA bedrift er nå et av miljøtiltakene, fysisk aktivitet sammen etter arbeidstid».
- å legge treningen inn i kalenderen,
- å trene sammen med venner: «Letttest å trene sammen med andre eller bruke PT (personlig trener)» og
- at personalet er sammen med personen som trenger å være fysisk aktiv, «Det er fint å ha noen som veileder og hjelper en».

Flere nevner behovet for hjelp til å trene; hvordan og hva.

I forbindelse med Fritid, aktivitet og trening kom det også innspill på utfordringer knyttet til ferie, fritid og et sosialt liv. Noen ønsket mer voksenaktiviteter som for eksempel restaurant, konserter og kulturtilbud og at det er behov for individuelle tilbud: «Er stort sett med de som bor på samme bolig, kunne vært greit å få hjelp til å bli kjent med noen andre også. Når det er felles arrangementer blir vi stort sett sittende sammen med de fra boligen vår. Kunne hjulpet om personalet blandet seg litt mer på fellesarrangementer».

Det er også et behov for å treffe familie og venner, samt ha mulighet til ferie: «Kan bli flinkere til å tilrettelegge ferietilbud for oss». Det blir også dyrt å betale lønn for personalet. Andre mente «Det kan være en hjelp å ha personalet til stede når jeg skal treffe venner og familie. De føler jeg meg trygg». Personalet kan ikke gå ut fra at alle har et trygt og godt forhold til familien sin.

3.11 Alkohol og rus

Mange hadde en formening om hva rusmisbruk og avhengighet er: Alkohol var greit, men ikke narkotika», men også at «Hvis man drikker hver dag, da er det misbruk av alkohol», «Hvis du drikker på hverdager kanskje eller før du går på jobb», og «Kommer an på mengde og hvor mye man tåler, og hvor ofte man drikker». Flere nevnte konsekvenser av å drikke for mye.

Kunnskapen om hva rusmidler er, var for eksempel: «Ikke lurt med snus, røyk, å drikke seg full og kjøre bil». «De vet at det finnes mye forskjellig narkotika og at man røker hasj og at man setter heroin med sprøyter. De vet ikke så mye om andre typer narkotika, om skadevirkninger etc», «Narkotika kan være på sprøyter, piller, røyke» og «Narkotikaen er verst, hvis du får en overdose, da er det «natta».

De formidlet kunnskap om juridiske forhold som eks: «Alkohol er greit, men narkotika er ikke greit» og «Viktig å huske ikke ta for mye alkohol over grensen til Norge. Det kan også skje at noen putter noe i drinken på disco».

Gruppene sa de fulgte med i samfunnets utvikling og i narkotikapolitikken: «De reagerte på at Unge Venstre i valgkampen ville legalisere hasj» og «Jeg skjønner ikke hvorfor det har blitt så mye stoff og alt sånn i Norge. De tror ikke det var sånn i gamle dager.

Flere hadde egne erfaringer som gjorde at de satte grenser for seg selv: «Jeg holder meg bare til alkohol», «De fleste hadde som andre erfaringer med å ha drukket for mye og lært av det. Narkotika hadde ingen erfaringer med, men var klar på at det var farlig». Det var ellers klare holdninger til narkotika: «Hvis du tar narkotika så kan du blir helt rar". Flere sier at narkotika er noe de aldri har tenkt til å begynne med.

Flere sa de ikke drakk alkohol eller røyka. De likte det ikke, synes det lukter vondt, har ikke hatt lyst til å smake.

Noen hadde erfaring med at andre drakk. Andre hadde ingen erfaring med dette verket i boligfellesskapet eller på jobben. De mener det er viktig å involvere familien, likeledes. Fokusgruppene ble spurt om hva som kan gjøres om en i et bofellesskap misbruker alkohol eller narkotika. Til dette sier de at de vil si ifra til personalet, sjefen og familien til den det gjelder. «Personale kan hjelpe å komme i kontakt med en psykolog» eller «... spurt legen om å komme på hjemmebesøk, hvis man ikke fikk med seg den det gjelder til legen». Videre mente noen at personalet måtte ta affære og *bruke tvang*: «Penger, helse, økonomi. Personalet må ta tak i det, snakke først. Går det på helsa løs så må det brukes tvang» og «Personalet må vurdere når går det på helsa løs. Personalet må bruke makt, dersom bruker er til fare for seg selv eller andre» og «Sjekke hva de har i huset, hva de får i seg». Andre mente at tvang hadde liten effekt «Hva hvis de ikke vil slutte med det? Det var litt verre. Ta narkotikaen fra dem å kaste det i søpla? - Men da får de jo

bare tak i noe nytt». Andre foreslo den litt mykere varianten om at «Personalet kan gå inn med veiledning». Flere var opptatt av at personen skulle få hjelp til å trappe ned eller «Hjelpe dem å ta riktig mengde. At de ikke ødelegger seg helt med å ta for mye».

Fokusgruppene snakket ikke bare om hvordan en kan forebygge rus, men hvordan de kan forebygge at personen skader seg «Passe på så vedkommende ikke faller og slår seg».

Måter å passe på seg selv, er i flg. fokusgruppene å:

- ikke drikke for mye av gangen, ta hensyn til andre,
- ikke drikke hver dag «Det er ikke bra for helsa, og det koster jo masse penger»,
- ikke drikke om en har epilepsi «Det er ikke sikkert at det er så lurt å drikke mye hvis man bruker en del medisiner. Da kan det være at medisinene ikke virker»,
- holde sammen og ta vare på hverandre,
- passe seg på byen, slik at ingen dopet dem.

Det er litt usikkert hvor kunnskapen til deltakerne kommer fra: «Ingen av de i gruppen husker de har lært noe om hverken alkohol eller narkotika uten det de har «snappet» opp i aviser, TV og når andre rundt dem har snakket om det». Gruppene mente det var *viktig å lære om alkohol og narkotika*. Måter dette kan gjøres på er å «Kontakte ruskonsulent i kommunen som kan komme å informere på husmøter» eller at «Kulturnettverket kan holde informasjonskveld på bokkafe». Det var viktig å lære «Hvordan man kan nyte alkoholen, og ikke bare ta alt i et jafs».

3.12 Kropp og seksualitet

Kropp og seksualitet var et tema som engasjerte flere. Det er mange, og en god variasjon i innspillene og noen sa «Det er positivt at det er større åpenhet om kropp og seksualitet i dag». For en av fokusgruppene var ikke dette tema: «Det var noen medlemmer som hadde veldig lite eller ingenting å si om temaet seksualitet. Det ble forklart med at de ikke visste så mye om temaet, og da var det heller ikke så lett å snakke om temaet».

Et tema fokusgruppene var opptatt av, var kjæresteforhold «å være kjærester: at man er sammen med noen, at man er gode venner, at 2 gutter eller 2 jenter kan være sammen». Deltakerne i fokusgruppene hadde ulike holdninger til hvem de ville bli kjæreste med. Noen vil ha en kjæreste uten utviklingshemming, men andre vil ha en kjæreste på lik linje. Det hevdes at det er bedre å være litt like, hvis ikke blir det ubalanse, og man kan henge etter og føle seg undervurdert.

Noen synes det er vanskelig å finne kjæreste. Hva man gjør eller hvordan man går fram hvis man har lyst bli kjæreste med noen. Andre hadde klare oppfatninger av hvordan en etablerte kjæresteforhold. Noen gir råd om at man må lære seg å gå ut, og ikke mure seg inne hele tida. Du skal ta det veldig pent og forsiktig. Hvis du har tenkt å møte en dame, så skal du invitere henne ut. Og så må du spørre hvor gammel hun er. Og så spør du om hun vil bli kjæresten din etter at dere har kyssa.

Flere sa noe om skillet mellom å være kjæreste og å være venner: «Venner er noen som man kan finne på ting med, gjøre hyggelige ting med. Som å gå på kino», «En venn kan du ikke kysse på munnen, men det kan kjærester gjøre», «En venn kan ikke få noen til å bli gravid», «Kjærester kan holde rundt hverandre.

Venner kan du gi en klem men du holder ikke rundt dem» og «Man vet at man ikke er kjærester fordi man kjenner det på følelsene sine».

Det var også klare holdninger til hvordan en skal være overfor en kjæreste: «En kjæreste kan man kysse, og da skal det være troskap fra begge to», «Det er litt dumt at noen bytter kjæreste hele tiden, da blir det lett sjalusi. Det er ikke så ok hvis man holder på sånn. Da sårer man noen», «Man skal ikke tulle med det å være kjærester, da sårer man den andre», «Være snille mot hverandre og ærlige, og høre på hva den andre har å si». Grensene for utroskap var klare «Det er vel lov å ha flere, men da er det utroskap» og noen hadde dårlige erfaringer med at kjæresten var utro.

De formidlet kunnskap om kyssing, samleie, og om prevensjon (kondom, P-piller, P-stav- prevensjonsplaser). Ikke alle hadde erfaring med prevensjon eller visste hva var. De kjente til seksuelle overførbare sykdommer, men ikke alle hadde dette helt klart for seg «Hvis du kysser alt for lenge kan man smitte med munnsår for eksempel».

Videre sa de noe om seksuell lavalder «Begge kjønn må være over 16» og «Må være 16 år for at det er lov å gå til sengs. Det er bra at det er sånn». Noen sa det på en litt annen måte: «Man kan ikke lage barn om man er under 16».

Det var litt ulike utsagn på om deltakerne i fokusgruppen tør spørre og snakke om seksualitet. Noen sa de «Har kunnet spørre eller fått hjelp gjennom bilder, bøker og film» og «Synes det er ganske lett å snakke om sex hvis du vil, for det er jo veldig viktig». Andre synes det var vanskelig: «Hadde ikke turt å spørre, fordi jeg synes det er flaut å spørre», «Har aldri snakket med personalet om sex. Tør ikke å spørre. Synes det er litt flaut, det er litt flaut å banke på kontordøra og spørre om de vil lære meg litt mer om sex» og at det «Hadde vært lettere hvis personalet spurte først».

Flere hadde lært om seksualitet via egen erfaring og søken etter kunnskap. De som hadde lært sex gjennom egne erfaringer, sa det var på godt og på vondt: De har lært det av seg selv, om orgasme og sånn.

Mange snakket om behovet for opplæring og veiledning. Mange sa de savnet informasjon og opplæring. Flere kan ikke huske å ha lært noe om kropp og seksualitet hverken på skolen eller i boligen. Det var en usikkerhet i fht hvem de ønsket skulle ha ansvaret for opplæring og informasjon om seksualitet. Samtidig var de klare på at opplæring og veiledningen er viktig: «Alle har rett til seksualitet og lære om det på en trygg måte». En gruppe håper og ønsker at også elever med spesielle behov får denne undervisningen. De synes det er viktig å vite noe om sex. Fordi man skal vite hvordan man skal gjøre det om man har lyst.

Det var erfaring med at skolen ikke hadde gitt undervisning, eller at de var holdt utenfor undervisningen om seksualitet: «Ingen i gruppen hadde lært dette i grunnskolen, en av dem sa at kanskje det hadde vært tema men at hun/han hadde blitt tatt ut av timen». Andre sa: «Jeg tror ikke jeg har lært det, men jeg hadde naturfag på skolen da», «Måtte mest sitte og lese i en bok husker jeg». Noen hadde hatt undervisning om prevensjon på skolen, der de fikk papp-peniser og skulle sette på kondom. Det kom frem forslag til hvordan opplæringen i skolen kunne gjøres: Kanskje en helsesøster kan snakke med oss, håper og ønsker at også elever med spesielle behov får denne undervisningen».

Flere mente det hadde vært greit hvis de som jobber i boligen spurte om man ville lære mer om det. De har aldri blitt spurt. Noen mener at opplæring fra primærkontakten vil være til hjelp, så sant de er «... trygge på å kunne snakke om det og ikke spørre mer enn det jeg synes er ok». Andre ville helst ikke at dette var et tema boligpersonale skal gi opplæring på og veilede. Noen vet mye fra før.

Noen mente det ikke var ønskelig at foreldrene snakket om tema «Kan ikke snakke med dem om slikt», mens «Andre har snakket med foreldre og søsken på en måte de opplever har vært fint». Flere sa de hadde snakket med mamma om samleie, men fordi de manglet erfaring visste de ikke helt hva det gikk ut på. Det var lettere å snakke med noen en kjenner «Jeg føler ikke jeg kan prate med hvem som helst om sex, men kan kanskje prate med foreldrene mine». «En hadde erfaring med å se på TV 1000's pornokanal sammen med sin far, da brukte mor å gå å legge seg». Noen mente at fastlegen kunne snakke med dem om seksualitet.

Flere mente at kurs og temakvelder var en fin måte å lære om seksualitet «At man kunne hatt en temakveld. Det hadde vært fint. At man samles og snakker om sex og samliv». De hadde ulike erfaringer med hva de lærte på kursene og hvordan de hadde opplevd kurset: «Har lært hvordan kroppen fungerer av «sexgruppen» i kommunen. Det var bra opplegg, lærte mye om nå og for fremtiden. Lærte at det er lov å si nei om noen trækker over grenser eller andres grenser. Vi lærte om prevensjon og hvordan bruke den riktig ... Alle kunne spørre om hva som er normalt, hva som er lovlig, om hjelpemidler – alle burde få hjelp fra dem når det er behov».

Fokusgruppene kom med noen råd til de som holder kurs eller er veiledere:

- bruke enkle ord og setninger og være konkret «Det er viktig at skolen og personalet husker på når vi skal lære om kropp og sex, at vi forstår hva de snakker om. Fint med bilder og hjelpemidler vi kan se på»
- samarbeider med de som skal lære, hvordan de har lyst til å lære om temaet «Hadde kanskje deltatt hvis vi kunne for eksempel sett en film der vi bor»
- gjentar samme tema flere ganger «Flere av oss må gjennom tema mange ganger for å lære nok. Noen av oss er mer modne og har hatt kjæresten, andre har absolutt ingen forståelse eller erfaring med å være kjæreste»
- skape en trygg relasjon, være åpen og ta hensyn «Ønsker at det skal være en god relasjon og stor åpenhet fordi det er følsomt tema. De må huske vi har følelser og ta stort hensyn til det. Vi kan ha en kropp som ikke er helt A4 og det kan være sårt».

Flere av deltakerne i fokusgruppene snakke om hvordan foreldrene forsøkte å kontrollere dem: «Synes det er dumt at foreldre ikke vil at barna skal få kjæreste», «Synes foreldre bestemmer litt mye, men det er vel bare for å hjelpe oss», «Personalet bør snakke med pårørende som er redd for overgrep. Forstår foreldre kan ha mange tanker og være urolige, men de kan ikke si det ikke er lov å ha kjæreste», «De kan være redd for at hun skal bli gravid for eksempel» og at «Foreldra må respektere den som har lyst på en kjæreste».

Det var flest uttalelser på at boligen ikke hadde noen regler, og at de ble oppfordret til å ta hensyn til hverandre og bestemmer selv, men det var også erfaring med at personalet ikke respekterte deres privatliv. Det var også laget regler i bofellesskapet som er begrensende: «Det er en regel på at kjæresten kan ikke flytte inn. Må bo hver for seg. Det er fordi det er plass til bare en i leiligheten. Kan ikke bo to i

samme leilighet», «Det er lov å ha overnattingsbesøk, men da må vi gi beskjed til personalet. Tror det har med mat og sånn å gjøre. Kan også være på grunn av sikkerhet».

Det var flere innspill på spørsmål om økonomi fra fokusgruppene. Noen av sakene gruppene var opptatt av:

- en husleie på nivå med trygda: «Vi synes det er dårlig at husleia hele tiden stiger, spesielt hvis det er sånn at trygda eller lønna vår ikke øker like mye»
- opplæring i økonomi: «Jeg merker at pengene går etter at jeg flytta ut fra foreldrene mine. Jeg trenger å lære mer om økonomi», «... det viktig å lære budsjett og hvor mange penger man har før det blir tomt»
- mer praktisk hjelp: «... vanskelig å legge sammen når jeg står i kassen og vite om jeg har nok penger», «... trenger noen å ha med i butikken slik at jeg tar gode økonomiske valg»
- tilpasset hjelp «Nå er hjelpebehovet mindre på området og at en hadde villet klart det ved egen hjelp»
- ønsket om å styre egen økonomi: «Hva jeg skal bruke penger på, å ha kontroll på økonomien ...)

3.13 Vold og overgrep

Når deltakerne ble spurt om kunnskap de hadde om vold og overgrep, sa flere at de bestemmer over egen kropp og at andre ikke har lov til å ta seg til rette. Noen sa at psykisk overgrep er vondt, det er «... skriking, kjefting» og at det «Føles som tvang, oppleves som en ordre». Flere var også klar på at det ikke er lov å utøve press «Hvis en dame sier «nei» så skal ikke den andre personen holde igjen eller presse for mye», «Det er ikke lov å si til kjæresten sin at nå skal vi ha sex, og så vil hun ikke det, og så gjør du det likevel» og at andre ikke har lov til å «Presse meg til å ta på min egen kropp». Noen nevnte at ikke alle forstår hva de samtykker til: «Må respektere ett nei, noen maser og maser, svarer ja vel da. Men har ikke skjønt hva samleie er/ forstår ikke hva du har samtykket til». Noen sa at «Vi vet at det ikke er lov å ha sex med personalet. Vi har ikke hørt om at det har skjedd».

En tilrettelegger skrev i referatet: «Vi snakker om «å bestemme over egen kropp» og at menn ikke har lov til å ha sex/samleie uten den andres tillatelse. Dersom det skjer er det voldtekt og ulovlig og skal anmeldes. Vi avrunder denne delen med å styrke den enkelte på det Å SI I FRA og hvem en kan si ifra til».

Det var forskjeller i opplæringen deltakerne hadde fått om vold og overgrep: «De yngste har gått på en spesialavdeling på videregående skole og sier det der ble snakket en del om hva som er greit i forhold til hva andre kan gjøre med deres kropp og hva som ikke er greit. Den eldste sier hun ikke har lært noe om dette. Alle sier at dette ikke har vært tema fra personalets side. To av dem sier at kommunene nå har invitert til kurs i seksualitet og de tenker da at kanskje dette blir tema».

Det var flere forslag til hvordan personer med utviklingshemming kan få informasjon om hva et overgrep er. Likeledes kunnskap som kan forebygge overgrep.

- «Lage en brosjyre om hva som er lov og ikke lov»
- «Lage videosnutter om dette tema»
- «Lære meg om hva som er lov og ikke lov», «Det er noen som kanskje ikke helt skjønner hva som er greit og hva som ikke er greit»

- «Lær meg mer om overgrep», «Opplæring av brukere, se etter tegn/oppførsel som ikke er greit»
- «Lære å si nei, vite at det er lov å si nei»
- «Gi støtte til bruker i vanskelige kjærestesituasjoner»
- «Passe på folk, spesielt på kvelden og i helger», «Være flere tilstede, gå to og to sammen»
- «Fortelle hva som er lurt å gjøre»
- «Minne oss om å ikke lukke opp for fremmede mennesker»
- «Hjelp oss å anmelde overgrep, samme hvem det er»
- «Vite ett telefonnummer du kan ringe til»
- «... personalet må spørre brukerne» «Personalet må banke på døra i ny og sjekke om det går bra», «Være tilgjengelige, en person forteller at det ikke var hjelp å få pga ugunstig tidspunkt»
- «Hvis personalet mistenker at det er overgrep mellom to naboer, så må de prøve å få stoppa det»
- «Opplæring av ansatte i tema, hvordan reagere på det som er skjedd»,
- «Ha sexkunngupper i alle kommuner. Utdanne flere ansatte i dette»

Flere nevnte hjelp til å vurdere om det er trygt å involvere seg i en person og ha overnatting: «Personalet er med på besøk i begynnelsen for å finne ut om det er en skikkelig fyr og ikke en som utnytter/forgriper seg på bruker». «For å unngå overgrep, så kan bruker og personal avtale når tilsyn skal skje. Dette for å være sikker på at dette går bra. Skulle ett overgrep skje, vil personalet kunne gripe inn». «Vi har snakket på møter og med primærkontakt om at det er ok å si ifra om overnatting. Få hjelp til å tilrettelegge for besøk og overnatting når vi er klar for det. Alle har rett til privatliv. Men det er trygt å vite at personalet veit om overnattingen hvis det skulle bli problemer eller en kjæreste er slem og man må ha hjelp til å sette en grense».

En av gruppene var opptatt av «Hva skal den som ikke har språk/ ikke kan si ifra gjøre? Kan bruke tegnspråk eller skrive. Kan du ikke det, kan pårørende være til hjelp».

Behovet for trygghet ble ofte nevnt i samtalene om vold og overgrep. Ikke alle hadde forslag til hvordan de kunne kjenne seg trygge, mens andre hadde «Fått råd om pepperspray. God oppfølging fra politiet, fått telefonnummer til en person i politiet». Noen sa de følte seg trygge og påpekte hvor viktig det er at personalet er til å stole på, at de følger opp og at det ikke er de som gjør overgrep «Det er viktig å ha det bra hjemme for å føle seg trygg». Det var også viktig å bli tatt på alvor og trodd for å kjenne seg trygg: «Jeg synes det er dårlig hvis det er noen som ikke tror på deg. Vi snakker jo sant når vi sier noe». Noen hadde erfaring med å ikke bli tatt på alvor av personalet «Er du lei deg, trenger trøst så er det sårende når noen sier «slutt å skrik, du er for gammel til å skrike». Andre var såpass utrygge at de passet ekstra på: «Når jeg er ute og går ser jeg meg over skuldra, for å se om det er noen som følger etter meg. Det er for å føle meg trygg».

3.14 Helse og sykdom

Flere av fokusgruppene sa det var lett å kjenne det på kroppen når de ble syke, både hodepine og hoste, tett nese og heshet. Andre ting var vanskeligere å oppdage «Utslett på leggen har jeg ikke merket, men bare sett når jeg dusjer». De mente det gikk greit å beskrive hva som gjør vondt og er ubehagelig men at det kom litt an på hva det er. Det var vanskelig å forstå og beskrive «Blindtarmbetennelse vs magevondt eller et hoppende hjerte».

Fokusgruppene hadde mange tanker om og erfaringer knyttet til helse i eldre år. De kunne bli glemske, ikke huske hvor de bor og ha mindre energi. «Når vi blir gamle så svikter fysikken, vi blir ikke så spreke. Vi kan bli syke og vi kan trenge mere hjelp». Andre var stolt av egen helse: «Jeg er 83 og bruker ikke briller».

Flere fortalte at det var enkelt å si fra om noe feilte dem «Synes ikke noen spørsmål er vanskelig å stille personalet». «Hvis du bor i en bolig, så får du stort sett hjelp». «Det viktigste for deltagerne i gruppen er å få gitt beskjed om at de er syke slik at personalet vet det. De syntes det er trygt for da vet de at personalet kommer oftere inn for å sjekke om alt er bra». Vedkommende som ikke kan bruke telefonen selv på grunn av fysiske utfordringer sier hun har hjelp flere ganger om dagen, samt nattbesøk og gir beskjed om hun ikke føler seg i form».

Av ulike grunner er det også vanskelig å si ifra om sykdom. «Når du bor i omsorgsbolig og er mye selvhjulpen, er det ingen som tar kontakt med deg utenom den timen du har i uka til praktisk bistand ... det er jo en grunn til at jeg bor i omsorgsbolig... savner at noen ringer eller banker på døra og spør hvordan et går. Hun har ligget i influensa i mange dager uten at noen har tatt kontakt». Andre synes det er flaut å si ifra om spesielle vansker: «Det kan være vanskelig eller flaut for meg å si fra om hvis jeg ikke får til å gå på do». Men det var også dem som ikke venter «...til de skal få hjelp men ringer og gir beskjed».

Noen er redd for konsekvensen av å si ifra «Jeg synes det er vanskelig å si hvis jeg er dårlig, for jeg er redd for å bli «innelåst» på rommet». Andre sier at «Personalet vurderer om vi må holde oss inne på rommet, eller om vi kan være på fellesområdet» og «Jeg klikker hvis jeg må være alene i leiligheten min, jeg klarer ikke å være der en hel dag».

Noen opplever at de ikke blir tatt på alvor: «En gang brant hun seg og kontaktet personale som sa at det ikke var noe å bry seg om. Hun endte på lege vakta for behandling av brannsårl». «Hvis jeg ikke har feber, da er de litt strenge og sier at jeg må på jobb».

Mange var opptatt av at de ikke bare skal gi beskjed til «basen» eller personalet når de er syke, men også jobben. Noen ga også beskjed til familien og reiste hjem til «mamma». For noen gikk det greit å gi beskjeder, mens andre sa «Jeg er ikke flink til å si ifra til jobben når jeg er syk».

Fokusgruppene sa det var viktig at de fikk delta på møter om helsen sin «Det er viktig for meg å vite alt som skjer inni meg». De «Ønsker å vite på forhånd hva det skal snakkes om, slik at man kan forberede seg, mulighet for å spørre underveis og i etterkant». De ønsket at det skulle skrives referat «... så jeg kan se på det etter på og stille nye spørsmål», og fordi det «Hjelper meg også å huske».

Forventninger til personalet er «At de kjenner meg godt og er oppdatert på sykdommer og tilstander», at de får «... hjelp fra en med samme kjønn» og at personalet «Lytter og tror på det jeg sier». De ønsket at personalet gir nødvendige beskjeder til familien og hjelper til med å ringe lege og bestille time. De sa det føltes tryggere når personalet fulgte dem til legen og sykehus, slik at personalet kunne:

- hjelpe «til å forstå hva legen sier og huske på det legen sier til etter på»,
- «Hjelper meg med hva jeg skal si». «...det kan være vanskelig å si hva som er vondt»,
- «... forklarer til legen hvordan det står til med meg»,

- «Tar imot beskjeder»,
- «... støtte og trygge meg» og «... holder meg i hånden når blodprøvene blir tatt»,
- «Hjelp med å bli kjørt til legen, hvis man ikke klarer det selv» og
- «Hjelpe meg med det jeg ikke klarer».

Noen forklarte dette med at «Personalet kjenner meg bedre enn legen, derfor kan de hjelpe meg å fortelle hvordan jeg har det» og «... for at de skal føle seg trygge på at de forstår eller blir forklart hva legen sier». Det var også viktig at personale ble med inn til legen «... og hører alt hva han/hun sier sånn at de andre i personalgruppe får all informasjon». Men, «Det har skjedd et par ganger at personalet ikke har tid til å være med meg inn til legen».

Fokusgruppene kom med forslag til hjelp og støtte ved undersøkelser som er vonde. Noen mente at lokalbedøvelse eller narkose måtte vurderes. Andre ønsket informasjon om ulike typer smertestillende og ei hånd og holde i, det hjelper litt. Det var også viktig at legen forklarte ting på en enkel måte, var ærlige om ting kan gjøre vondt og på forhånd sa ifra om hva som kommer til å skje. De forventet «At personalet hjelper til å prate med legen og forklare hva man skal gjøre».

Også på sykehuset var det «... viktig å være sammen med noen som en kjenner» og at dette bør være personalet eller pårørende. Men, «Foreldre, venninne eller kompis kan overnatte og komme på besøk». Man kan føle seg utrygg hvis det er mye folk og lyder. Det er viktig at legen og sykepleierne «... forklarer nøye hva de skal gjøre», «At legen forklarer ting på en forståelig måte», «Rett frem med enkle ord».

Fokusgruppene hadde høye forventninger til personalets oppfølging når de er syke hjemme: «Da burde de hjelpe meg med det meste. Hvis du er syk da klarer du ingenting selv». «Hvis man er så syk at min ikke orker å ordne seg mat eller drikke, så kan personalet eller noen andre hjelpe til med det». «Sjekke tilstanden og holde kontakt», «Måle temperatur for å se om jeg har feber» og «At personale kjenner på kroppen og finner ut hvor det gjør vondt». «Personalet må passe på at man har det bra. Evt ringe til legen hvis man trenger det». Andre mente at personalet måtte fortelle dem «Hvilken behandling jeg skal få og hvordan den virker», «Hjelpe meg å forstå hva som er med kroppen min». Forventningene innebærer at personalet har kompetanse om helse og sykdom: «Forventer at de rundt meg informerer meg om ulike sykdommer». «De pleier å gi meg varme drikker og passe på at jeg får i meg nok drikke, og medisiner hvis jeg trenger det» og «Kommer med råd om hva vi skal gjøre for å bli frisk»

Mange nevnte måter for å ta omsorgen for seg selv når de er syke, alt fra å måle feberen til å ta medisiner, drikke te med ingefær og med honning, sugetabletter og til å be om besøk av foreldre og personalet. Andre mente det var viktig å ta det med ro «slappe av, ligge å sove, ligge på sofaen og se på film». «Hvis du slapper av blir du fortere frisk». De mente også det var viktig å holde seg varm «... ligge i senga, sitte foran peisen med noe varmt å drikke». «Det er viktig å ha det godt med seg selv når man er syk». Noen fordeler var det også ved å være syk: «Når jeg er syk så pleier jeg å se på TV, jeg vil ha lov til å gjøre det når jeg er syk».

3.15 Når man har det tungt

Flere av deltagerne har i perioder hatt det tungt og vært veldig lei seg. Ikke alle hadde erfart å få hjelp med psykiske vansker fra lege eller psykolog.

Flere sier de syntes det er vanskelig å si ifra om at de er lei seg, for de kan ikke alltid forklare hva det er, hvorfor det er sånn. Det kan være vanskelig å sette ord på hva man tenker eller hvordan de skal sette ord på det.

Mange mente det er viktig å ha noen å snakket med. «Da må du prate med noen. Enten du bor i bolig eller det er foreldra dine, så må du jo prate med dem. Da får du støtte av dem, hvis du sliter med noen». «Er det noe du har holdt inni deg som er skikkelig tungt å prate om, da er det veldig viktig å få hjelp av dem som er nærmest deg». Aller viktigst var det å ha trygge, faste og kjente folk til å hjelpe seg. Snakke om det, finne ut hva som er problemet, foreslå mulige løsninger, kanskje ta det opp med pårørende eller familie. Fortelle andre personalet det vi har blitt enig i at kan fortelles videre». Noen personalet får skryt for å se når det er noe som plager deltakerne, og snakke om det». De aner hva man sliter med. Venner ble også nevnt som viktige når en sliter psykisk. Venner kan gi god støtte.

Flere nevnte ulike måter å få hjelp på, alt fra å gå til psykolog og lege til å «Spørre hvorfor jeg har sovet dårlig, være tilstede og tilgjengelig når jeg trenger det» og «... forklare noen ting, om hvordan livet er».

«De skulle ønske personalet hadde bedre tid og kunne spørre litt rundt dette inni mellom. De sier det ikke er så lett å få hjelp av personalet selv om de forteller at de ikke har det bra eller at personalet ser at de ikke har det bra. De blir ofte spurt om hvorfor, noe som er vanskelig for dem å forklare, og så blir det ofte feid bort med at: det går nok bra, i kveld kommer ... i ettermiddag kan vi ... og så «feier» personalet videre. Alle sier at personalet har det for travelt». «De sier de syntes det er veldig vanskelig å si noe om det til personalet. Når jeg spør om hvorfor det, sier de at personalet ofte kommer inn i full fart, er blide og starter «oppgavene» de skal gjøre med en gang. De spør ofte om det går bra med dem, men det er ikke alltid de venter på svaret før de er i gang med oppgavene».

Det var ulike forventninger til personalet, som:

- «Personalets oppgave her er å trøste og gi omsorg».
- «Informasjon om hva som skjer/skjedde. Viktig at personalet viser forståelse og samtidig sørger for at de daglige rutinene følges».
- «Jeg trenger mye støtte. Det er greit å få mye omsorg».
- «...ha noen man stoler på som man kan si alt til».
- «... få en klem hvis man har det vanskelig, og vil det».

3.16 Å være hos fastlegen

Fokusgruppene hadde flere forventninger til fastlegen. En av de viktigste var at legen opptrådte på en slik måte at personen kjente seg trygg. I denne sammenheng nevnte flere noen forventninger til fastlegens sosiale kompetanse, at legen må:

- være imøtekommende, støttende, hjelpsom og serviceinnstilt,
- være hyggelig, grei og snill,

- være ærlig,
- snakke i en rolig og vanlig tone,
- snakke så jeg forstår «Hjelpe meg å forstå hva som er med kroppen min». «Ei går alene og ønsker det, men sier samtidig at hun ikke alltid forstår hva legen sier. Hun spør ikke heller. Hun gjør bare som legen sier». «Noen ganger synes jeg legen sier ting så vanskelig - atte hjelp!»,
- snakke sakte,
- høre på det jeg sier,
- snakke direkte til meg og ikke til personalet som er med. «Viktig å ha en grei samtale med legen min». «Snakke om hvordan jeg har det på jobben og fritiden»,
- være presis og
- ha god tid.

Forventninger til fastlegens faglighet var flg:

- at legen snakker med andre leger om «sykdommen»,
- snakker/samarbeider med personale,
- henviser videre når det var nødvendig,
- tar en årlig helsesjekk
- tar nødvendige prøver,
- gir riktige medisiner og
- sender brev med enkel tekst: «Når du får et brev så skjønner du ingenting av det som står der». «Det kan nesten være sånn at du tror du har noe annet enn det du har».

Flere sa det er vanskelig å få vite om sykdom og noen sa de visste lite om egne sykdommer. Fokusgruppene hadde noen forslag til hvordan legen og andre kan yte hjelp til å forstå:

- Bruke illustrasjoner i lettleste hefter og vise filmer.
- Samtale med legen og/eller personalet «De sier det er greit med lettleste hefter og filmer men helst ønsker de at en person forteller dem om det. En i gruppen sier det er trygt for da kan de spørre om mere og om det er noe de ikke forstår». De var litt delt på om de ville vite om sykdom direkte fra legen eller fra personalet etter legen hadde snakket med dem.
- At legen instruerer personalet også slik at de kan forklare når en kommer hjem eller «At legen sender papirer om sykdommen i posten og at personale hjelper meg å lese i de papirene».
- Be andre med utviklingshemming som har hatt eller har sykdommen fortelle om den.
- Ha en temakveld og snakket om det etter at vi har fått vite litt om sykdommen.
- Få hjelp til å forstå «Si det på en enkel måte sånn at vi forstår det». «Det hender at mamma hjelper meg å finne ut av det».
- Lese om det i bøker og på nettet, Google.
- Gå på kurs «Det er et sted som heter Frambu, der har jeg vært, og der kan du lære om det du har». «Jeg har vært på epilepsikurs, der så vi på filmsnutter. Det var greit, da fikk vi vite hva vi skulle gjøre».

3.17 Tannhelse

Mange hadde kunnskap om tannhelse. Hvordan de skal ta vare på tennene sine og hvorfor det er viktig å pusse dem. «Tennene er viktige og alle går 1 til 2 ganger i året til tannlegen». «Lurt å pusse tenner for å ikke få hull». «Få bort matrester, hindre betennelse, sykdom og i verste fall at tenne faller ut». «Lurt med

skyllevann og fluortabletter», «Bruke tanntråd og pusse nøye». Kunnskapen om god tannhelse hadde de fått «... hjemmefra, på skole og av personalet».

Forventninger til personalet i forbindelse med tannhelse er:

- hjelper meg å pusse tenna,
- bestille og følge opp tannlegetime,
- hjelp for å komme seg til tannlegen,
- være med til tannlegen, hører hva tannlegen sier og
- hjelper meg å sitte rolig i tannlegestolen. Dersom noe gjør vondt kan personalet «Holde meg i hånden» og «... si pust med magen».

Forhold som er viktig for å kjenne trygghet hos tannlegen, er:

- «At tannlegen forteller hva han/henne skal gjøre». «Bare jeg hører duringa av bor går det frysninger nedover ryggen. Det er viktig at de sier fra hva de gjør før de begynner med det».
- «Jeg har tannlegeskrekk. Det er viktig at tannlegen gjør det rolig og forsiktig».
- «Gir bedøvelse».
- «En bra tannlege er en som er hyggelig og snill og tjo og hei».
- «At de gjør en bra jobb, at jeg kan stole på dem».

Flere sier at de vil «Ha med personale jeg er trygg på, hvis ikke blir jeg hjemme». Men dette gjelder ikke alle; «Ingen av dem er redde for å gå til tannlegen. De fleste sier de ønsker å få bedøvelse om de skal borre. Ei bryr seg ikke om det. Det virker som tannhelse/ tannlegebesøk er noe alle er trygge på og ikke har noen særlige tanker refleksjoner rundt annet enn at «man må jo til tannlegen».

3.18 Livets slutt og døden

I samtaler om omsorg ved livet slutt, er det også naturlig å snakke om døden. Noen reflekterer over at livet skal ta slutt en dag. Mens andre tenker at det stopper ikke når du dør. Det er noe som skjer etterpå og hvor kommer man da. Døden er en naturlig del av livet, men er det farlig å dø? Redselen for døden er et naturlig samtaleemne som ofte kommer frem.

Flere sier de aldri hadde snakket om døden. «Vi har ikke prata om hvordan vi vil det skal være hvis noen dør». «Det er både veldig viktig og veldig vanskelig å prate om døden». Det er viktig å snakke «Om døden og at hun får det godt dit hun kommer», «... snakke om alt som har skjedd. Å tenke tilbake på det gode livet man har levd», «... prate om hvilken kirke man vil begravnes i». Andre mente «Å snakke om døden er bra, men det kan bli for mye». Andre synes det var et vanskelig og skummelt samtaleemne.

Andre «... var ikke så opptatt av døden og hadde ikke tenkt så mye på det. Det er viktig å leve, nå når vi er her og nyte livet. «Vi blir født, vokser opp, blir ungdom, voksen og gammel og dør, det er livet» og sånn er det» og «Vi får se om vi klarer å leve lenge».

Om temaet omsorg ved livets slutt, var det også noen refleksjoner som kom frem: «Om vi tar vare på oss selv, går det også bedre helt frem til vi dør. Være snill mot meg selv, være glad i deg selv, det er viktig på slutten av livet».

Mange mente at det var viktig med informasjon og samtaler ved livet slutt. «Det er så viktig at vi får beskjed om hva som har skjedd ... at alle får god beskjed». Flere har opplevd å være på sykehuset hos en i familien og sier det var vanskelig å ikke vite hvor syk vedkommende var og at personalet ikke informerte om dette. Man tenker mye på om personen er veldig syk, kommer han til å dø, får han den hjelpen han trenger, har han vondt?».

Flere sa at selvbestemmelse er viktig i livets slutt, særlig når det gjelder behandling og hvor en skal dø: «Sykehuset må ikke bestemme om du skal leve eller dø. En skal ikke eie et annet menneske på slutten av livet. Når noen ønsker å dø, så får de ikke dø ... det er viktig at en får dø naturlig. Selvbestemmelse er viktig på slutten av livet, viktig!». Det er viktig å kunne bestemme hvor de siste dagene skulle være: «Jeg vil dø hjemme i huset mitt, men det er ikke alltid en kan bestemme det selv» og «Jeg vil være i bofellesskapet, med den beste hjelpen som vet hvordan de kan hjelpe meg best mulig (flere sier dette). For der har jeg min gode trygghet». Andre var mer pragmatiske «En vet ikke når det skjer, så en vet jo ikke vet hvor en er da».

Flere var skeptiske til å bli flyttet til et vanlig sykehjem ved livets slutt: «Det bør lages mer sykehjem for utviklingshemmede, det er ikke bra å blande dem sammen med andre. Noen eldre er senile og de har ikke samme evne som en som utviklingshemmede som kanskje er yngre. De utviklingshemmede må ikke bli blandet fordi utviklingshemmede blir mobbet av andre folk. Vi har verdi vi også, likeså mye som andre». «Ikke blande med vanlige eldre- de kan si sånn «er du dum i hodet?»».

Mange sa de ikke ville på noe sykehjem «Ingen ville på sykehjem når de blir gamle». Andre mente det var «Mer trygghet på sykehjem enn hjemme, når en bor alene» og at vanlige sykehjem var helt greit. «Det viktigste mente de var at de fikk den hjelpen de trengte. To leser aviser og har fått med seg at ikke alt fungerer godt på alle sykehjem».

Fokusgruppene ble spurt om hva som var viktigst for dem når de nærmet seg livets slutt. Noen av svarene de ga var knyttet til praktiske ting, som å få hjelp i huset og «Gi kjærlighet». Flere var opptatt av at de ikke skulle være alene. «Må være noen der som kan det når døden kommer» og at de ikke skulle ha smerter. «Være et sted du føler deg trygg og kan få god oppfølging» med «Minst mulig smerter». Det er viktig med personell som hadde kompetanse og som kjente dem godt. «Viktig med store stillinger, slik at de vet mest mulig om oss. Vikarer må spørre de med store stillinger». «Viktig at de som har store stillinger gjenkjenne mennesker og at de har god kontakt ... de må være menneskekjennere og at de ikke bruker taushetsplikten til å ikke gi informasjon». De ønsket hjelp til å gi beskjed til dem som var glad i dem «Viktig at personalet sier sannheten og at de sier det som det er, de har plikt til å gi beskjed til pårørende og søsken». Noen nevnte viktig heten av fred og ro «Krangel mellom personalet kan ødelegge kjemien i bofellesskapet».

Flere ville gjerne være til hjelp for personen som var ved livets slutt. «Jeg ville gjerne hjelpe personen som er døende». Forslag til hva dette kunne være:

- «Besøke dem» og «Å være sammen».
- «En kan gi humor selv til den siste dagen i livet».
- «Positivt å besøke den som er døende. Kanskje ha med en liten blomst».
- «Gir han en kopp te».

- «Vise nærhet, hjelpe til» og
- «Lufte litt».
- «Se til at de har det bra og gi beskjeder videre».
- «Kanskje se på TV en kveld sammen med dem».
- «Fortelle om hyggelige ting vi har gjort sammen».

Flere sa det var viktig å få mulighet til å si farvel og «... kunne si til de nærmeste at man er glad i dem». «Si at du er glad i dem og gi klemmer, la personen kjenne kjærlighet» og «Snakke om hvordan en har det og få mulighet til å si at en er glad i dem en er glad i». Også etter dødsfallet er det viktig å få lov til å «gi»: «Når jeg mistet min venn, da tok de på han en skjorte som jeg ga han i gave. Det var rørende. Det ser mer naturlig ut enn likskjorte. Det er fint med sånn krage som støtter opp hodet (etter døden) så ser den døde bra ut».

Sorg og hvilken hjelp de mener er viktig for å komme gjennom sorgen, var et tema. «Hvis noen dør og man savner dem, så er det som et puslespill som mangler en brikke». «Man vet ikke helt hva man skal si når man kjenner noen som har mista noen». «Alle har opplevd at noen i nærmeste familie/ venner/ kolleger var gått bort, og vi snakket om sorgen og hvor viktig trøst er». Noen har vært i flere begravelser. Flere kjenner sorgen etter dødsfall. Sorgen er tung å bære. Man merker det inni seg og det sitter fast lenge, kanskje alltid. Man tenker på personen hver dag, ser på bilder hver kveld. Det er tungt.

Mange mente at god trøst var klemmer og gode samtaler. «Jeg trenger å snakke med noen som jeg kjenner veldig godt». Noen mente de ville trenge psykologisk hjelp, mens andre sa det var «Viktig å få hjelp til å bli glad igjen og finne en annen å bli glad i, men dette må komme på en naturlig måte». Noen mente at en måte var «Å dele sine følelser med personale». Også «De fribente viser trøst, når eieren er lei seg enten at noen har gått bort eller har kjærlighetssorg. De hadde selv erfart hvordan dyrene oppførte seg i slike situasjoner».

Det er viktig å føle seg inkludert i sorgprosessen. «Jeg synes det er kjekt å kunne få gå i begravelsen og ta farvel med den du er glad i. Det må lages en lov som sikrer at utviklingshemmede skal få være med i begravelse om de selv ønsker dette». Flere mente det var spesielt viktig å «Få hjelp til å komme å besøke graven». Det var ulike erfaringer med dette.

Å minnes den døde er en god måte å bearbeide sorgen på. «Vi skal huske på de som ikke er her, vi husker de og har de i minnene våre. Vi skal sitte ned og samle oss og tenke på hvor fint det var når de var her». Flere nevnte bruk av bilder og minnestund. «Vi må ha bilde av dem og ha minnestund om de som er her. Vi har bilde av han og lys på minnebordet, så har vi presten her». Andre ville «... lage et album, skrive minneord i en bok».

Det var ulike meninger om tro. «En må velge selv hva en vil tro på. Troen må være frivillig». «På slutten av livet er det viktig at du beholder barnetroen, om du gjør dette får du krefter i slutten av livet og troen på at du skal møte noe godt. «Enten om du er hjemme eller er på sykehus, så er det det viktig å synges en salme slik at mennesket føler nærhet til Gud, det vil hjelpe mennesket til å reise til himmelen, men dette må personen bestemme selv. Selvbestemmelse er så viktig».

