

**Bernt Barstad**

## Er det dette som skal til?

En gjennomgang av kartleggingsredskapet Personal Outcome Measures (POM), sett i lys av intervju med et utvalg av 10 personer med kognitive vansker og deres bistasdytere.

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn.

Vår 2013

## Forord

”Mennesker med utviklingshemming har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet sammen med andre. Utviklingshemmede skal ha de samme valgmuligheter som andre.” (Barne- Likestillings og Inkluderingsdepartementet 2010)

De innledende setningene er essensen i denne oppgaven. Hvordan skal mennesker med utviklingshemming få et selvstendig liv? Hvordan skal de få være en del av samfunnet sammen med andre? Hvordan skal de få de samme valgmulighetene som andre? I tillegg er et viktig spørsmål: Hvordan skal vi finne ut hva den enkelte vil?

Jeg har 30 års erfaring i arbeid med mennesker med kognitive vansker, jeg har i de samme 30 årene, sammen med ulike kolleger, drevet mer eller mindre kvalifisert gjetting om hva den enkelte vil med livet sitt. Jeg har også vært med på avviklingen av HVPU og overføring av omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming til kommunen, dette blir senere i denne oppgaven omtalt som Ansvarsreformen.

For et par år siden ble jeg introdusert for kartleggingsredskapet POM (Personal Outcome Measures) som bygger på semistrukturerte intervju og måler den enkeltes livskvalitet. POM er utviklet i USA. Den primære målgruppen har vært mennesker med kognitive vansker. Jeg fattet interesse for POM, og ønsket å undersøke videre i hvilken grad dette redskapet kunne ivareta de menneskene jeg jobber med til daglig.

I dette studiet har jeg intervjuet 10 personer som er tilknyttet en enhet i Trondheim kommune, i tillegg har jeg intervjuet 10 personer som jobber ved enheten. Å bruke mennesker med utviklingshemming (eller med andre diagnoser som gjør dem sårbare) i forskning, er en vanskelig balansekunst, både etisk og rent teknisk. Jeg håper jeg har klart dette på en god måte, jeg håper jeg har klart å ivareta den enkeltes integritet og verdighet og at jeg har lyktes i å presentere POM på en informativ og god måte.

Studien konkluderer med at POM er et godt hjelpemiddel i arbeidet med å planlegge og evaluere tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming eller andre diagnoser som gjør dem sårbare. Slik jeg ser det kan POM brukes for å spisse tjenestetilbudet dit den enkelte ønsker, eller man kan bruke POM overfor et utvalg ved en enhet for å se om enheten samlet jobber i riktig retning.

Å gjennomføre masterstudie er en prosess, for noen en relativt kort og spennende prosess, mens andre trenger litt lengre tid. Jeg tilhører siste kategori, med et stadig behov for å ha mange baller i luften samtidig og til enhver tid. Jeg vil rette en stor takk til min tålmodige kone og mine barn som lever med alle mine prosjekter. Det er også på sin plass å rette en takk til Habiliteringstjenesten for voksne i Sør Trøndelag, som er arbeidsplassen min og som har gitt meg mulighet til å gjennomføre dette studiet. Sist men ikke minst takk til min veileder Anna M Kittelsaa, som har guidet meg frem til mål.

Jeg er jo også fristet til å si det samme jeg sa sist jeg studerte: ”Dette skal bli siste gangen”. Det er ikke sikkert alle tror meg, kanskje ikke meg selv en gang.

## Innhold

Forord.....	2
1 Innledning.....	6
1.1. Begrepsavklaring .....	7
1.2. Bakgrunn for valg av tema.....	8
1.3 Veien fram mot problemstillingen .....	9
1.4 Hva er POM og hvorfor er studien viktig.....	10
2. Hva sier forskningen .....	13
2.1 Historikk.....	14
2.2 Forskning rundt avinstitusjonalisering fram til i dag .....	15
2.3 Status for mennesker med utviklingshemming i dag.....	16
3. Teoretiske perspektiver.....	19
3.1 Empowerment.....	20
3.2 Livskvalitet .....	24
3.3 Det teoretiske grunnlaget for POM.....	27
4. POM-intervjuene .....	30
4.1 Usedvanlig kvalitativ forskning.....	30
4.2 Gjennomføring av POM kartlegging? .....	32
4.3 Eksempel på spørsmål .....	33
4.4 Skåring av intervju .....	35
4.5 Samtykkekompetanse .....	37
5. Funn.....	39
5.1 Måler POM det POM er ment å måle?.....	39
5.2 Informantene.....	40
5.3 Intervjuene .....	42

5.4	Gjennomgang av deler av intervjuene .....	42
5.5	Oppfølgingsmøter.....	70
5.6	Finner POM ting andre kartleggingsredskaper ikke avdekker?.....	70
6.	Diskusjon .....	72
6.1	Utviklingen.....	72
6.1	Målgruppe for POM kartlegging?.....	74
6.2	Hvem kan/ bør bruke POM .....	75
6.3	Hva er bra med POM, hva er kritikkverdig .....	76
6.4	Hvor tidkrevende er en kartlegging.....	77
6.5	Hva gjør POM bedre enn andre måleinstrumenter .....	78
6.6	POM sett i lys av empowerment og livskvalitet .....	79
6.7	Kan POM være et egnet redskap for norske forhold? .....	82
	Litteraturliste.....	84
	Vedlegg:.....	87

## 1 Innledning

Mye har skjedd med tanke på holdninger til, og tjenestetilbudet for mennesker med psykisk utviklingshemming, siden jeg i en alder av 21 år hadde mitt første ferievikariat på en avdeling ved en av landets sentralinstitusjoner for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Tittelen på oppgaven ”Er det dette som skal til?” bygger på en observasjon av tilbudet til mennesker med funksjonshemninger generelt og mennesker med psykisk utviklingshemming spesielt, og den utviklinga som har vært de siste årene. De første årene etter endt vernepleierutdanning jobbet jeg ved en sentralinstitusjon innen det daværende HVPU<sup>1</sup>, siden høsten 1991 har jeg jobbet som fagkonsulent ved en av landets habiliteringstjenester. Jeg har med andre ord delvis observert og delvis tatt del i de første ”fete” og deretter de ”magre” årene hva tilbud og tjenester for denne gruppen angår i tiden etter at HVPU ble avviklet. Slik jeg ser det, har den positive ”pendelen” har snudd.

I de siste årene har jeg ment at noe er galt med tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming. Jeg har til tider vært fortvilet over manglende vilje for, eller ressurser til å gi det tilbudet mange av dem har behov for. Jeg har slitt for å få forståelse for innhold og omfang av tilbudet til mange av dem jeg jobber med. Utfordringene er at denne formeningen ikke er evidensbasert, men tuftet på synsing. At dette var mer enn synsing, fikk jeg bekreftet våren 2011 (31. mars og 1. april) da jeg deltok på en konferanse i regi av SOR<sup>2</sup>. Konferansen ble avholdt i Oslo under tittelen: ”En ny hverdag. Om selvbestemmelse, utvikling og mestring 20 år etter HVPU-reformen”. To av innleggene bekreftet min hypotese om at pendelen hadde snudd. Daværende Barne- og Likestillingsminister Audun Lysbakken åpnet konferansen. Han understreket at de ryktene han hadde hørt om at det ble bygd bofellesskap som var større enn det Ansvarsreformens norm tilsa<sup>3</sup>, ikke var akseptabel. Litt senere samme dag presenterte

---

<sup>1</sup> Helsevern for psykisk utviklingshemmede

<sup>2</sup> SOR står for samordningsrådet for arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming, og er en stiftelse som arbeider med informasjons- og kompetanseformidling, fagutvikling og forskning [www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no).

<sup>3</sup> Det finnes betydelig dokumentasjon på at størrelsen på bofellesskapene har økt (i antall leiligheter), i tillegg til Kittelsaa/ Tøssebro (2011), så finnes mange eksempler på Norsk Forbund for utviklingshemmede sine hjemmesider ([www.nfunorge.no](http://www.nfunorge.no))

professor Jan Tøssebro sin undersøkelse ”Innfridde mål, eller brutte visjoner” – Tøssebro sitt innlegg bekreftet den opplevelsen jeg hadde hatt de siste årene og ryktene som Lysbakken refererte til. Som ansatt i ved habiliteringstjenesten har jeg lenge sett etter et redskap som setter fokus på den enkeltes behov og ønsker. Snarere enn den praksis jeg opplever, nemlig et fokus på hva vi tror den enkelte har behov for og ønsker, og hvor endringer blir knyttet opp mot tilbudet til andre utsatte grupper. Jeg har hele tiden hatt den oppfatning at folk flest (også de meg utviklingshemming) har sine individuelle preferanser på hva som er ”det gode liv”. Noen vil bo i store hus, mens andre vil bo i små leiligheter, noen vil ha bil, mens andre synes det er greit å gå.

### **1.1. Begrepsavklaring**

Underveis i denne oppgaven vil jeg komme innom en del ord og uttrykk som trenger en avklaring. Sentralt i oppgaven er Personal Outcome Measures (POM). En grundig forklaring av hva POM er kommer litt lengre ut i oppgaven, men kort forklart er dette et kartleggingsverktøy for måling av livskvalitet som er utviklet i USA og tatt i bruk i flere andre land.

Jeg har valgt å bruke begrepet målpersonen om den personen tiltak, kartlegging osv er rettet mot. For noen er dette et kjent begrep, mens det for andre fremstår som vanskelig å forholde seg til. Jeg står med en fot i atferdsanalytisk tenkning, hvor begrepet målperson brukes om den personen et tiltak er rettet mot, uavhengig om dette tiltaket er språktrening eller reduksjon av uønsket atferd eller annet. Alternative begrep kan være vanskelig å finne. Når man beskriver et treningsopplegg kan man falle for fristelsen å bruke begrepet ”eleven”, men dette blir galt når man ikke er i en skolesituasjon. De som jeg yter tjenester til i det daglige har benevnelsen ”pasienter”, fordi jeg jobber på et sykehus. Benevnelsen ”den utviklingshemmede” eller ”personen med utviklingshemming” leder hen til en diagnose, som ofte er irrelevant i situasjonen eller feil dersom hele populasjonen man omtaler ikke har denne diagnosen. Årsaken til at jeg har valgt benevnelsen ”målperson” er følgelig fordi det er uavhengig av status (pasient, elev osv) eller diagnose.

Videre brukes begrepet POM-intervju flere steder i. Som det fremgår i beskrivelsen av POM så baserer dette seg på intervju av målpersonen og en eller flere representanter for organisasjonen.

Organisasjon er dem som har ansvaret for tjenestene som ytes til målpersonen. I de fleste tilfeller er dette kommunen, men det kan også være andre aktører. Jeg ble kjent med POM på en Camphill landsby<sup>4</sup>, på slike steder er det landsbyen som utgjør organisasjonen.

Mennesker med utviklingshemming er en gruppe mennesker som lar seg definere ut fra diagnosekriterier. I oppgaven forsøker jeg å bruke begrepet ”kognitive vansker” for målpersonene for undersøkelsen. Årsaken til dette er at ikke alle som deltar i undersøkelsen har diagnosen psykisk utviklingshemming. De er med på undersøkelsen ut fra at de har behov for heldøgns omsorgstjenester fra Trondheim kommune, og har en diagnose som tilsier at de har kognitive vansker (psykisk utviklingshemming, Asperger syndrom osv). Andre steder bruker jeg begrepet utviklingshemming, dette blant annet med henblikk på organisatoriske føringer som HVPU og statlige føringer. Det er grunn til å anta at ikke alle som mottok tilbud fra daværende HVPU fylte diagnosekravene til utviklingshemming, men det vil allikevel være rett å benytte begrepet utviklingshemming i disse tilfellene da det var det denne gruppen mennesker HVPU primært var et tilbud for.

Intervjuformen POM baserer seg på semistrukturerte intervjuer. I boka ”Usedvanlig kvalitativ forskning” (Gjærum 2011) gjør Anna Kittelsaa i sitt kapittel rede for benevnelsen kvalitative intervjuer, som gir et godt grunnlag for å skaffe forståelse for det informanten har å formidle. Kvalitative intervjuer kan være stringente med faste spørsmål (strukturerte), eller basere seg på en intervjuguide eller oversikt over de spørsmålene man vil drøfte (semistrukturerte). Kvalitative forskningsintervjuer beskrives som en samtale mellom forsker og informant.

Ansvarsreformen også kalt HVPU reformen, er en benevnelse som brukes om nedleggingen av HVPU og overføring av omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming til kommunal omsorg.

## **1.2. Bakgrunn for valg av tema**

”Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd.” Slik lyder artikkel 1 FN’s menneskerettigheter ([www.fn.no](http://www.fn.no)). HVPU ble avviklet blant annet begrunnet i at ”..livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene

---

<sup>4</sup> Camphill er en organisasjon som driver flere landsbyer i Norge som drives etter antroposofisk modell – se mer på [www.camphill.no](http://www.camphill.no)



medmenneskelig, sosialt og kulturelt er uakseptable...” (NOU 1985:34). Sentralt i arbeidet knyttet til utviklingen av HVPU var rettigheter og frihet og ikke minst at tilbudet som HVPU representerte var uttrykk for det motsatte.

Slik jeg opplevde og observerte utviklingen fra Ansvarsreformen ble iverksatt, til de senere årene, viste den at virkeligheten som ble forespeilet stemmer dårlig overens med det tilbudet mennesker med utviklingshemming tilbys, dette ble bekreftet og understreket på den nevnte SOR konferansen.

Ansvarsreformen er bredt og grundig evaluert av mange forskere og mange forskningsmiljøer (blant andre, Østtveiten & Vestby 1997, Sosial og helsedirektoratet 2007, Söderström og Tøssebro 2011, Bufdir 2013) .

Intensjonene med reformen er ikke forlatt, det har ikke kommet noen offentlige føringer om at det hele skal reverseres. Siste innspill i så måte er BLD<sup>5</sup> sitt høringsnotat fra mars i år (BLD 2013). Innholdet i denne bekrefter at intensjonene fra Ansvarsreformen gjelder enda.

### **1.3 Veien fram mot problemstillingen**

”Er det dette som skal til?”, er tittelen på oppgaven, den henspeiler på at noe er galt og at ”dette” kan være en av løsningene. Jeg har tidligere hevdet at utviklingen fra Ansvarsreformen og frem til i dag, kan ses på som en ”pendelbevegelse”, med stor optimisme og positivisme de første årene og at pendelen nå har begynt å svinge feil vei. Som vi skal se senere er det flere trekk ved utviklingen de senere årene som bekrefter dette.

Hva vil den enkelte med livet sitt? I arbeidet før under og etter Ansvarsreformen har fokus vært satt på levekår og livskvalitet. Man har målt størrelsen på leiligheter, man har talt antall leiligheter i bofellesskap osv. Det har så vidt meg bekjent ikke vært fokus på gode måleredskaper som måler livskvaliteten til den enkelte gjennom intervju.

Jeg ønsker med denne oppgaven å prøve ut kartleggingsredskapet Personal Outcome Measures (POM), som er et redskap for kartlegging av personlig livskvalitet. POM er utviklet i USA og brukes i flere land rundt i verden. Målgruppen for POM er personer som, med bakgrunn i spesielle behov, mottar tjenester finansiert av det offentlige, Målgruppen for dette

---

<sup>5</sup> BLD – Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

prosjektet er mennesker med psykisk utviklingshemming eller andre kognitive vansker. POM måler livskvalitet for 21 livsområder, gjennom separate intervju/ samtale med den lokale tjenestemottaker og representant for bistandsapparatet. Bakgrunnen for bruk av POM i denne sammenhengen er å prøve om POM kan fungere som kartleggingsredskap i Norge.

Utvalget for utprøvingen av POM erlg mennesker som mottar heldøgns omsorgstjenester ved en større enhet i Trondheim. Utprøvingen vil foregå gjennom intervju med 10 målpersoner og 10 nærpersoner.

Funnene fra intervjuene med den enkelte målpersonen er av spesiell interesse. Da med tanke på hvordan vedkommende ser på seg selv og livet sitt og ikke minst i hvilken grad vedkommende ser fremover, og harmonerer disse funnene med de funn som kommer fram av intervjuene med nærpersonene?

Kartleggingsredskapet jeg har valgt å prøve ut heter ”Personal Outcome Measures” (POM)<sup>6</sup>, i norsk oversettelse har dette blitt ”Måling av personlig livskvalitet”. Forkortelsen POM har jeg valgt å bruke i omtalen av redskapet uavhengig av om jeg henleder til norsk oversettelse eller engelsk originaltekst.

#### **1.4 Hva er POM og hvorfor er studien viktig**

Jeg har etter avtale med The Council on Quality and Leadership (CQL), som har utviklet POM, oversatt deler av POM til norsk, og deltatt på workshops som kvalifiserer til å bruke materialet. Jeg har, som en del av dette studiet, gjennomført POM intervju i en bydel i Trondheim. Resultatene fra disse intervjuene vil bli presentert og drøftet, i den påfølgende diskusjonen vil det blant annet bli sett nærmere på om POM kan være et anvendelig redskap for norske forhold.

I norsk oversettelse har jeg valgt å bruke begrepet Måling av Personlig Livskvalitet. CQL viser til tre ulike beskrivelser av mål. Kliniske mål, er mål for helbredelse og symptombeskrivelse. Funksjonelle mål, er mål for økt funksjonsevne. Personlige mål, er mål for det som betyr mest for den enkelte, og kan være tilstede, selv om helbredelse eller økt funksjonsevne ikke er tilstede.

---

<sup>6</sup> Det refereres til POM intervju flere steder i oppgaven, forklaringen kommer lengre ut, men en POM kartlegging bygger blant annet på to semistrukturerte intervju med målpersonen (den som kartlegges) og en nærperson fra organisasjonen som yter tjenester (i de fleste tilfeller er dette kommunen)

Begrepet ”personlig” blir mer forpliktende, da man gjennom POM ikke bare kartlegger individet, men man skal også spørre/ observere målpersonen som en del av kartleggingen.

POM så dagens lys i 1993 og har senere blitt revidert flere ganger, sist i 2012. CQL har siden 1971 intervjuet flere tusen personer for å forsøke å finne ut hva som virkelig betyr noe for ”god livskvalitet”, gjennom det de har kalt ”The *What Really Matters Initiative*”. Gjennom sine intervjuer har de funnet ut at begrepet livskvalitet er vanskelig å operasjonalisere, da det består av flere komponenter. Ut fra CQL sine mål er det 21 komponenter, eller delmål, som målbærer begrepet livskvalitet. Dess flere av disse delmålene som er innfridd, dess bedre er livskvaliteten. For å måle livskvalitet har CQL utviklet POM, som måler livskvalitet ved hjelp av to semistrukturerte intervjuer, og observasjon. Den enkeltes livskvalitet måles gjennom at målpersonen og representant for organisasjonen blir intervjuet hver for seg. Intervjuet med målpersonen vil avdekke livskvaliteten til den enkelte, intervjuet med representanten for den enkelte vil avdekke i hvilken grad organisasjonen jobber mot at målpersonen skal få bedre livskvalitet.

Tabellen under viser hvordan CQL selv ser på POM opp mot tradisjonell tenking:

Tradisjonell tenking	POM
Fokus er på standardiserte programmer	Fokus er på målpersonen
Bistand er basert på faglige standardiserte kriterier	Bistand er basert på målpersonens kriterier
Den enkelte er tilpasset et program	Bistand og støtte er tilpasset den enkelte målperson
Forventningene til deltakelse er definert av programmet	Forventningene til deltakelse er definert av målpersonen

Figur 1: Forskjell på tradisjonell tenking og POM, hentet fra CQL's hjemmeside ([www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org))

Videre sier CQL noe om betydningen av ordene i forkortelsen POM:

Personal: Starter med målpersonens syn på hans eller hennes liv

Outcome: Definerer hva som er viktig for målpersonen

Measures: Viser til en objektiv vurdering om hvorvidt vedkommende mottar de tjenester som er viktig og betyr noe

Mye av dette er hentet fra CQL sin hjemmeside. I likhet med de fleste andre hjemmesider er den promoterende, og følgelig ikke helt objektiv. Det er en omfattende hjemmeside, med mye informasjon om de ulike redskapene de har utviklet og bakgrunnen for disse.

## 2. Hva sier forskningen

Jeg har observert og vært en del av historikken til mennesker med utviklingshemmede siden begynnelsen på 1990 tallet. Jeg fikk min første sommerjobb ved en stor HVPU institusjon<sup>7</sup> sommeren 1982, etterfulgt av et år som praktikant, ny sommerjobb, et år som sivilarbeider, etterfulgt av ekstravakter, og studier, frem til jeg i 1988 var ferdig utdannet vernepleier. Starten på det hele var ved en avdeling med 14 ”gutter” fra tidlig i tjuetårene til rundt seksti. I prinsippet burde den sommeren og de opplevelsene være nok til at jeg ble ”vaksinert” fra videre karriere innen denne delen av omsorgen, årsakene kan være mange, men sentralt var de holdningene overfor de som bodde ved avdelingen. Avdelingen var preget av en oss - dem holdning, flere av de som bodde der ble referert til med nummer og ikke navn. I begynnelsen ble pasientene ved denne institusjonen nummerert etter hvert som de ble innskrevet, enkelte ansatte hang ved dette synet. Det ble stilt få krav til den enkelte som bodde der, likeså ble det stilt få forventninger, bruk av tvang var en del av hverdagen. Sentralt i driften av avdelinga var renhold, det ble vasket daglig (toalettene opptil 4 – 5 ganger i døgnet). Til tross for dette fortsatte jeg, denne gang gjennom et år som praktikant ved en skole tilknyttet en liten HVPU institusjon. Her var opplevelsene av en helt annen karakter, jeg møtte holdninger og en innstilling overfor elevene ved skolen, som gjorde at jeg fikk lyst å fortsette i denne retningen. Sommeren etter var jeg nok en gang ved sentralinstitusjonen, ved samme avdeling som året før, holdningene der var det samme, fokus – i den grad det var noe fokus, var på renhold og vasking av gulv. Nøkkelnippene var store, og de låste dørene var mange. Jeg jobbet mer på dagtid enn året før, og fikk oppleve institusjonen sitt dagligliv. Jeg fikk også tilbud om å jobbe ekstravakter ved andre avdelinger og hadde flere opplevelser av ulik art Etter hvert ble jeg etablert ved en avdeling, som i løpet av det første året jeg var der, var gjennom en betydelig endring, nærmere bestemt en restart. Dette var en avdeling som huset to brukere, begge med betydelig utageringsproblematikk. Restarten besto i en total omvelting, nytt personale, ombygging/ oppussing og en omdefinering til ”Sterkavdeling”. Jeg fortsatte å jobbe på den institusjonen til den ble avvirket som et resultat av Ansvarsreformen. De siste to årene som avdelingsleder ved en såkalt prioritert avdeling og var følgelig en aktør som bidro til avviklingen av institusjonen.

---

<sup>7</sup> HVPU var organisert med noen store institusjoner, kalt sentralinstitusjoner, disse kunne ha mer enn hundre beboere. I tillegg var det flere små institusjoner som også var organisert under HVPU, disse hadde ofte kun 10 – 20 beboere.

I årene etter har jeg fulgt utviklingen av tilbudet for mennesker med utviklingshemming delvis fra sidelinja og delvis som en aktør som forsøker å påvirke, dette gjennom mitt daglige virke ved Habiliteringstjenesten for voksne. Slik sett har jeg observert og vært en del av historikken.

## **2.1 Historikk**

Institusjonalisering av mennesker med utviklingshemming her i Norge, startet i 1898. Da åpnet ”Fru Hjorths Pleie- og Arbeidshjem for Aandssvake” i Asker. I 1917 åpnet Klæbu pleiehjem som den andre institusjonen. De øvrige sentralinstitusjonene ble bygget etter 2. verdenskrig. Dette innebærer at historien med institusjoner for mennesker med utviklingshemming ble ganske kortvarig i Norge. I internasjonal målestokk var de norske sentralinstitusjonene ganske små (rundt 300 – 400 plasser), i andre land var det ikke uvanlig med institusjoner med mer enn 1000 plasser (Fjermeros 2009)<sup>8</sup>.

I januar 1970 ble ansvaret for planlegging, oppføring og drift av institusjoner overført til fylkeskommunene, den daværende Åndssvakeomsorgen ble erstattet av Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU). I oktober 1970 ble det oppnevnt et utvalg som skulle fremme forslag til retningslinjer og målsetting for den videre utbygging av åndssvakeomsorgen. Utvalget, som ble ledet av Ole Petter Lossius ble kalt ”Lossiusutvalget”. Innstillingen til utvalget (NOU 1973:25) ble avlevert i desember 1972 og førte til Stortingsmelding 88, som ble fremmet for Stortinget i 1975. I store trekk konkluderte utvalget med at en desentralisert og integrert omsorg var å foretrekke (Brekke og Thorsrud 2001). Dette var begynnelsen på slutten for HVPU. I årene som fulgte kom innstillinger som åpnet for integrering i stadig flere deler av samfunnet, som skole og arbeid. I desember 1992 ble det oppnevnt et utvalg for å gå gjennom og evaluere HVPU, dette utvalget ble også ledet av Ole Petter Lossius og fikk navnet ”Lossius II – utvalget”. Utvalgets innstilling kom i oktober 1985 (NOU 1985:34) og var en knusende dom over HVPU. Konklusjonen var at HVPU burde legges ned, og omsorgen for utviklingshemmede overtas av de respektive kommunene. Avviklingen av HVPU var et faktum 1. januar 1991.

---

<sup>8</sup> [www.institusjon.histos.no/index.php?vis=27&do=visInstitusjon](http://www.institusjon.histos.no/index.php?vis=27&do=visInstitusjon) viser en gjennomgang av Hallsetheimen fra oppstart til avvikling.

## **2.2    *Forskning rundt avinstitusjonalisering fram til i dag***

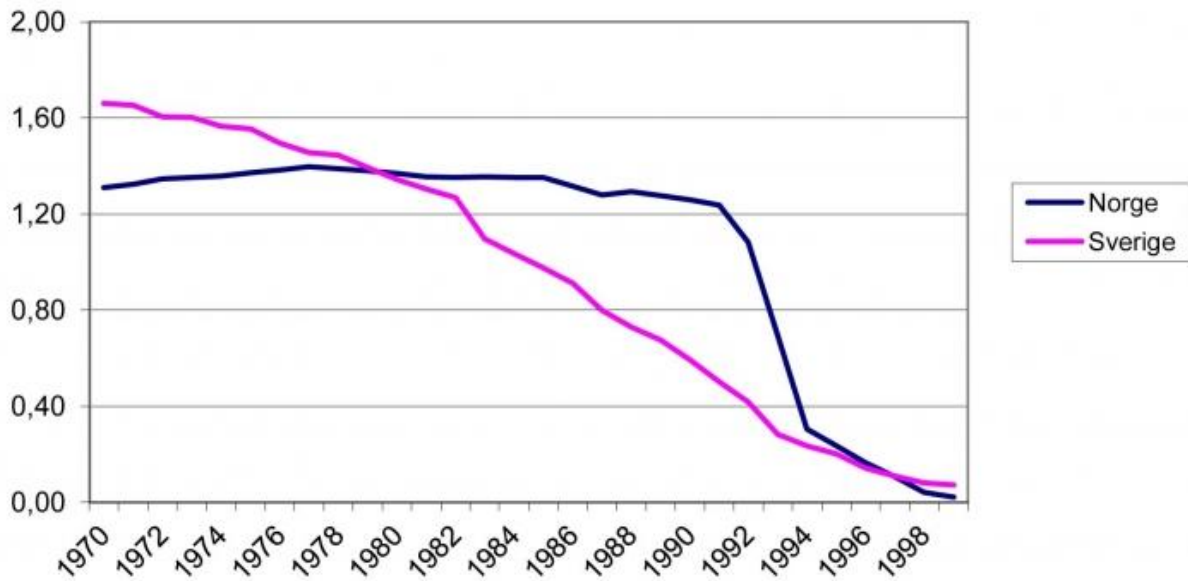
Ansvarsreformen startet med avviklingen av HVPU, eller Norges største flyttesjau som Fjermeros kalte det (Fjermeros 2009). De store institusjonene ble avviklet, mindre boenheter med mer selvstendige boformer tok over. Flere tusen personer måtte flytte. Reformen var preget av stor positivitet og optimisme. Sentralt i diskusjonen var en oppfatning av at det fylkeskommunale HVPU ga et dårligere tilbud enn kommunene ville gi: ”Det eksisterende særomsorgsapparatet gir mennesker med psykisk utviklingshemming et dårligere medisinsk, pedagogisk, sosialt og kulturelt tilbud enn det som gis andre gjennom lokale tjenester og tiltak” (NOU 1985:34).

Et av de grunnleggende argumentene knyttet til avviklinga av HVPU hadde fokus på kvaliteten på tjenestene, kommunene ville mestre dette bedre enn fylkeskommunene. I tillegg var integrering og deltakelse sentralt. ”Det finnes ingen rasjonell begrunnelse for å skyve mennesker med psykisk utviklingshemming ut av nærmiljø og nærmiljøtiltak fordi de er psykisk utviklingshemmet ”(NOU 1985:34). Normalisering og livskvalitet var også begrep som ofte ble brukt knyttet til avviklinga av HVPU, som også omtalt som Ansvarsreformen. ”Målet med reformen er bedring av levekår og økt deltaking for mennesker med psykisk utviklingshemming. Det er også et formål å påvirke holdninger slik at alle kan delta og bli godtatt på egne forutsetninger” (Ytterhus 1995).

Gjennomføringen av reformen var effektiv, de fleste som bodde på opprinnelige HVPU institusjoner flyttet i løpet av få år til sine respektive hjemkommuner. Det var satt en frist for tømning av HVPU institusjonene til 31.12.95. I underkant av 10 % (470) av de opprinnelige HVPU beboerne bodde på institusjon ved fristens utløp. De flyttet fra boliger med privatareal som i gjennomsnitt var på 12m<sup>2</sup> til et snitt på 50m<sup>2</sup> (NOU 2001:22, Fra bruker til borger). Nedlegging av institusjoner var ikke et særnorsk fenomen, men i Norge gikk det kort tid fra vedtak til gjennomføring. Vi var sent i gang, men var første i verden som avviklet alle institusjoner for mennesker med utviklingshemming (Tøssebro 2012)<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> SOR (Samordningsrådet) har et e-læringskurs som er å finne på [www.helsekompetanse.no](http://www.helsekompetanse.no). De siste kapitlene inneholder blant annet bidrag fra Jan Tøssebro (Inkludering i en ulvetid) og Ole Petter Askheim (Omsorgsideologiske strømninger).



Figur 2: Avvikling av institusjoner i Norge og Sverige, 1970 – 1999. Antall per 1000 innbyggere (Tøssebro 2012).

Som figuren viser hadde avviklingen i Sverige allerede startet i 1970, enda mens antall institusjonaliserte per 1000 innbygger var stigende i Norge. Fremdeles ved iverksettelsen av Ansvarsreformen i 1991 var andelen omtrent som i 1970, for deretter å falle dramatisk.

En rapport som ser på forholdene i Oslo relativt kort tid etter reformen konkluderer med det var et stykke igjen til man var i ”mål”. Hovedmålsetting for reformen om å forbedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede var ikke nådd, ei heller målet om at ingen skulle oppleve forverring som følge av reformen. (Østtveiten & Vestby 1997). Ti år senere kom en ny rapport som kunne rapportere om økt segregering i skolen. Gode boligstandard, men boligene ”skilte seg ut” og det manglet boliger. Boliger og tjenester formidlet og ivaretatt på en slik måte at de som jobbet der ”glemte at de jobbet i andres hjem”. Manglende integrering i arbeidslivet ble også trukket fram (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Allikevel kunne det synes som om det ble konkludert med at det gikk riktig vei, men langsomt.

### 2.3 Status for mennesker med utviklingshemming i dag

Her er det to faktorer som er spennende å se opp mot hverandre, med fakta på den ene siden og intensjoner på den andre.



Regjeringen hadde et høringsmøte vedrørende den planlagte Storingsmeldingen om levekår for utviklingshemmede. Dette møtet ble gjennomført 19.04.13, møtet ble ledet av barne-, familie-, likestillings- og inkluderingsminister Inga Marte Thorkildsen. I sin åpningstale sa Thorkildsen blant annet følgende:

”Regjeringens verdigrunnlag bygger på en menneskerettslig tankegang om at alle mennesker er født frie og har samme verdi og rettigheter. Dette gjelder uavhengig av familiebakgrunn, hvor du kommer fra, kjønn, funksjonsevne, religion eller kjønnsidentitet. Variasjoner i funksjonsevne er en naturlig del av det menneskelige mangfoldet. Vi er forskjellige. Vi er også forskjellige gjennom ulike livsfaser. Dette mangfoldet er et viktig og verdifullt grunnlag for samfunnet vårt. Mennesker med utviklingshemming har rett til et selvstendig liv, og til å være en del av samfunnet, sammen med andre. Utviklingshemmede skal ha de samme valgmulighetene som andre. Retten til selvbestemmelse er viktig for menneskeverdet for selvutvikling og egen identitet.”

Dette er intensjonene fra Regjeringen, intensjoner som ikke er ulik de som kom med Ansvarsreformen. Det som er interessant er å se på hvor langt fra intensjonene fakta er, om det er kongruens mellom intensjonene og virkeligheten? ”Slik har jeg det i dag” er en rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming som kommer fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Denne rapporten melder at:

”..levetårene for utviklingshemmede er bedre på de områdene der reformmålene har vært tydelig etterstrebet, enn på de områdene der målene ikke har vært fulgt opp i samme grad.” (Bufdir 2013).

Et eksempel er bruken av tvang og makt som ser ut til å ha gått ned. Videre at deler av fritidstilbudet for voksne har hatt en positiv utvikling etter 2001. Derimot peker rapporten fra Bufdir på at de klareste gapene i forhold til reformens intensjoner er på områdene utdanning, arbeid og bolig. Når det gjelder utdanning så peker Bufdir på forskning fra NAKU<sup>10</sup>. Kritikken går på bruk av segregerte undervisningstilbud, lite fokus på yrkes- eller studiekompetanse for denne gruppen.

---

<sup>10</sup> NAKU: Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemming ([www.naku.no](http://www.naku.no))

Med hensyn til arbeid, viser rapporten til at arbeid er viktig for personer med utviklingshemming fordi det gir et meningsinnhold i livet, strukturerer hverdagen og gir et positivt selvbilde. Det er et gap mellom målene i reformen og utviklingshemmedes deltakelse i arbeid og dette gapet synes å ha blitt større etter 2001. Noe som også blir bekreftet i rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner” (Söderström og Tøssebro 2011). Rapporten viser at i tiden fra 1994 til 2010 øker andelen utviklingshemmede som ikke har noen dagaktivitet fra 5% til 16%. I tillegg så faller arbeidsmarkedsetatens rolle voldsomt i tiden fra 2001 til 2010, en rolle som var jevnt økende til 34% fram til 2001 har vist et fall til 22% i 2010.

Rapporten viser til at det har skjedd en betydelig bedring av boforholdene i løpet av reformperioden. Dette til tross, kan det synes som om det er et gap mellom reformmålene og boligsituasjonen for utviklingshemmede, og at dette gapet synes å ha blitt større etter 2001. Spesielt er det størrelsen på bofellesskapene som trekkes frem, og at det til tross for rimelig god boligstandard, så ligger ikke de fleste boligene i et vanlig bomiljø, og flere har ”institusjonspreg”. Videre konkluderer rapporten fra Bufdir med at den generelle selvbestemmelsen i boligen synes å være redusert de senere årene.

Rapporten fra Bufdir er den seneste rapporten som ser på levekårene til utviklingshemmede i dag, det fremkommer ikke hvor de har tatt grunnlagsmaterialet for tallene fra. Det henvises litt til forskning og noe konkluderes uten videre henvisninger. Dette er en svakhet ved rapporten. Noe som tilsier at deler av innholdet i rapporten fra Bufdir bør tas med en klype salt. Til tross for dette velger jeg å la rapportens hovedkonklusjoner fremstå som en temperatur på hvordan utviklingshemmede har det i dag, og lar det danne grunnlag for diskusjon senere i denne oppgaven. Hovedårsaken til dette er at jeg ser de samme utfordringene som de som kommer frem i rapporten, og det samsvarer langt på vei med de funn som belyses i forrige kapittel.

### 3. Teoretiske perspektiver

Et sentralt begrep i forkant av Ansvarsreformen var normalisering<sup>11</sup>. I forarbeidet til reformen ble begrepet avklart som følger:

*”Normalisering betyr at mennesker med psykisk utviklingshemming har en livssituasjon som andre innenfor samme livsområde. Det legges her til grunn at normalisering innebærer vanlig dagsrytme, ukerytme og et liv som naturlig følger de forandringer som skjer gjennom et årsløp. Likeledes endringer i tilværelsen som er en følge av livssyklusen, dvs. ulik tilværelse avhengig av alder. Normalisering som prinsipp er uttrykk for et verdistandpunkt og innebærer sikring av levekår som en nødvendig forutsetning for god livskvalitet.” (NOU 1985: 34)*

Målet var ikke å gjøre mennesker med utviklingshemmede ”normale”, men tilby disse tilsvarende tjenester som flertallet i befolkninga (”normale mennesker”) får, videre at særomsorg som HVPU representerte skulle opphøre.

”Mennesker med utviklingshemming har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet sammen med andre. Utviklingshemmede skal ha de samme valgmuligheter som andre.” Dette er starten på forordet til ”Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!” som er en del av Regjeringens informasjons- og utviklingsprogram 2010 - 2013 og er utgitt av Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet (BLD). I kjølvannet av dette og med bakgrunn i uttalelser fra forskerhold, uheldige hendelser, press fra interesseorganisasjoner og ulike avisoppslag besluttet et samlet Storting i november 2011 at Ansvarsreformen skal gjennomgås og evalueres på nytt, det kom også klare signaler om et Ansvarsreformen om nødvendig skal dreies tilbake til det opprinnelige sporet.

Sentralt i programmet er at mennesker med utviklingshemming skal ha samme rettigheter som andre til å ha et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. I likhet med empowerment<sup>12</sup> vil også integrering og mangfold favne om mange grupper mennesker. Dersom man blir integrert og en del av samfunnet, vil dette kunne øke sannsynligheten for at

---

<sup>11</sup> Askheim (2012) viser til den skandinaviske normaliseringstradisjonen, hvor også normalitet i betydningen det vanlige eller det gjennomsnittlige er mål for normaliseringen. I så måte er det hva vi kalte den statistiske normalitetsforståelsen som ligger til grunn.

<sup>12</sup> En forklaring av begrepet empowerment er myndiggjøring, selve begrepet og bakgrunnen for det blir gjennomgått senere,

man får flere positive opplevelser og ikke minst en større valgmulighet. Dette vil kunne føre til at vedkommende opplever et bedre liv og en økt livskvalitet. For å lykkes i dette vil også denne gruppen fortsatt ha behov for støttespillere som kan tale deres sak.

Da jeg for mer enn 20 år siden tok vernepleierutdanninga ved nåværende HIST (Høyskolen i Sør Trøndelag), lærte jeg følgende definisjon på funksjonshemming, av min faglærer Jon Ekeland, en definisjon som jeg har tatt frem flere ganger etter (se også Barstad 2006):

$$\frac{\text{Krav fra omgivelsene}}{\text{Funksjonsevne}} >/< 1$$

Dersom brøken er større enn 1 er kravene større enn funksjonsevnen og man har en funksjonshemming. Denne funksjonshemmingen kan utlignes gjennom å redusere kravene eller øke funksjonsevnen. Det siste gjennom økte ferdigheter, opplæring og bistand fra andre, det første gjennom for eksempel universell utforming<sup>13</sup>.

POM er slik jeg ser det tuftet på to vesentlige teoretiske forankringer, empowerment og livskvalitet. Livskvalitet var et begrep som også ble brukt knyttet til Ansvarsreformen, gjerne i samme åndedrag som begrepet integrering og normalisering

### **3.1 Empowerment**

Tidlig på 1970 tallet oppsto Independent-Living bevegelsen. Bevegelsen oppsto i USA og ble startet blant politisk bevisste, fysisk funksjonshemmede universitetsstudenter, som ønsket å studere på lik linje med annen ungdom. Bevegelsen spredte seg til en rekke andre land som Canada, Australia, Tyskland, Nederland, Storbritannia og Sverige. Independent-Living kan kanskje ses på som en radikal Empowerment bevegelse. Sentralt i Independent-Living er fokus på at det ikke er den funksjonshemmede som representerer problemet, men omgivelsene. Independent-Living har fokus på selvbestemmelse, konsumentkontroll og rettigheter. Den funksjonshemmede må ta kontroll over eget liv. Alternativet, som er dagens

---

<sup>13</sup> Denne modellen er ikke ulik modellen som er kjent under navnet Gap-modellen (Stortingsmelding 40 2002 – 03).

modell, kaller de for ”Rehabiliteringsparadigme<sup>14</sup>”, som er i motsetning til deres eget ”Independent-Living paradigme” (Askheim 2003). Tabellen under beskriver det hele:

	Rehabiliteringsparadigmet	Independent-Living paradigme
Definisjon av problemet	Fysisk svekkelse, manglende yrkesmessige kvalifikasjoner, psykisk mistilpasning, mangel på motivasjon og samarbeid	Avhengighet av profesjonelle, slektninger og andre, utilstrekkelige tjenestetilbud, arkitektoniske og økonomiske barrierer
Plassering av problemet	I individet	I omgivelsene, i rehabiliteringsprosessen
Sosial rolle	Pasient/ klient	Konsument
Løsning av problemet	Profesjonell intervensjon av lege, fysioterapeut, ergoterapeut, yrkesrettleider og andre	Likemannsarbeid, aktiv støtte (advocacy), selvhjelp, konsumkontroll, fjerning av barrierer og hindringer
Hvem kontrollerer	Profesjonelle	Konsumentene
Ønsket resultat	Maksimalt ADL-ferdigheter, inntektsgivende arbeid, psykologisk tilpasning, bedret motivasjon, avsluttet behandling	Selvbestemmelse, minst begrensede omgivelser, sosial og økonomisk produktivitet

Figur 3: En sammenligning mellom ”rehabiliteringsparadigmet” og ”Independent-Living paradigmet” (Askheim 2003)

Her i Norge er kanskje det mest synlige utslaget av Independent Living, brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA er en ordning mange mennesker med funksjonshemming benytter seg av. BPA finner man regulert i Lov om sosiale tjenester (Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv). Dette er en ordning som innebærer at den som benytter seg av BPA administrerer og ansetter sine bistandsyttere.

<sup>14</sup> Begrepet paradigme ble lansert av Thomas S Kuhn, og kan løselig forklares som vår holdning til eksisterende kunnskap og er bygd inn i alt vi gjør i forskningsarbeidet. Paradigme er den dominerende arbeids- og tenkemåten innen en vitenskap som drives i en bestemt periode ([www.kunnskapssenteret.com](http://www.kunnskapssenteret.com)). En tid var den allmenne oppfatninga at jorda var flat, på et tidspunkt oppsto et paradigmeskifte og den allmenne oppfatningen ble at jorda er rund.

Opprinnelsen til begrepet Empowerment knyttes til Independent-Living bevegelsen. Begrepet brukes om ulike grupperinger som befinner seg i en avmaktsituasjon og som blir gitt eller tar makten tilbake.

Empowerment fremstilles som et grunnleggende begrep i 1990-årenes omsorgspolitik. Et sentralt moment i empowermentdiskusjonen knyttet opp mot mennesker med utviklingshemming er at dette er en gruppe som er lite flink til ”å stå på barrikadene”, det er liten fare for at denne gruppen vil ”ta makta tilbake”, de må ”gis makta tilbake”. Underforstått de trenger andre ”stemmer” enn sine egne for å kunne nå frem. Det finnes som regel noen som går i front og synliggjør sin gruppe på en slik måte at det blir lettere å gi dem makta tilbake, dette gjelder også for mennesker med psykisk utviklingshemming. To konkrete eksempler på dette er skuespiller og forfatter Marte Wexelsen Goksøyr, som krever å bli hørt til tross for (eller kanskje på grunn av) sin funksjonshemming. Et annet eksempel er TV-Norge sin serie om Tangerudbakken Borettslag. Jeg var i utgangspunktet skeptisk til et ”realitykonsept” om et bofellesskap for utviklingshemmede. Men etter å ha sett flere episoder av serien syns jeg dette er et nyttig bidrag i diskusjonen. Her blir deltakerne utfordret og pushet, og tatt på alvor.

Sentralt i empowerment ligger et krav fra tjenestemottakere om å få bestemme innholdet i sitt eget hjelpetilbud og ikke minst rett til selv å velge hvordan de vil leve.

Empowerment er et begrep som i seg selv sier mye, og som har vært vanskelig å finne en god norsk oversettelse for – det nærmeste vi har kommet har vært ordet myndiggjøring. Det sentrale ved empowerment er å se sammenhengen mellom livssituasjonen den enkelte er i, og problemene som vedkommende har på den ene siden, og samfunnsmessige eller strukturelle forhold på den andre. Empowerment er med andre ord både et mål og et virkemiddel (Askheim 2003).

Empowermentbegrepet er et vidt begrep, det favner mye og er vanskelig å avgrense. Mennesker med utviklingshemming har ingen ”stor stemme”, de er i konkurranse om omsorgsmilliardene og kvaliteten på omsorgen de mottar er avhengig av holdninger og forventninger hos de som yter denne omsorgen.

I boka Selvbestemmelse for tjenestenytere (Selboe, Bollingmo og Ellingsen 2003), blir den norske oversettelsen myndiggjøring gjenstand for kritikk. Grunnen til dette er at de mener at begrepet

er med på å opprettholde et paternalistisk<sup>15</sup> forhold mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Dette gjennom at begrepet kan tolkes dit hen at dersom man kan ”myndiggjøre” en person, vil man også kunne ”umyndiggjøre”. De ser på begrepet og begrepsbruken som et hinder for ny omsorgspraksis, det blir noen (tjenesteyter) som til enhver tid *gir*, og noen (tjenestemottaker) som *blir gitt retten til å bestemme selv*. Underforstått gjennom å åpne for myndiggjøring eller empowerment opprettholder man dette paternalistiske forholdet. Denne kritikken kan gjenspeiles i utsagnet: ”Jeg ble integrert på skolen, de andre bare begynte!” Et annet begrep som ble mye brukt i årene etter at Ansvarsreformen ble iverksatt er ”brukermedvirkning”. Et begrep som viste gode intensjoner når det ble introdusert, men igjen begrepet åpner for at ”brukeren kan få medvirke”.

Tar man utgangspunkt i at folk er født med like rettigheter og like muligheter, er jeg enig i kritikken, begrep som myndiggjøring og brukermedvirkning blir en hemske. La barna starte på skolen, ikke integreres på skolen. Det er begrensningene en person utsettes for om skal begrunnes ikke det motsatte. I boka *Selvbestemmelse for tjenestenytere* blir det vist til en figur hentet fra Nygren og Fauske 2004 (Selboe m fl 2003), som illustrerer dette:

Tradisjonelle (individualistiske) verdier	Radikale (kollektivistiske) verdier
Respekt for personen	Medborgerskap
Paternalisme/ beskyttelse	Deltakelse
Normalisering	Samfunnsarbeid
Like muligheter	Likhet
Ikke-diskriminerende praksis	Ikke-undertrykkende praksis
Partnerskap	Empowerment, brukermedvirkning

Figur 4. Skillet mellom ulike verdier i sosialt arbeid (Nygren og Fauske 2004)

Figuren viser at empowerment tilhører de radikale verdiene mens dagens paternalisme er å finne blant de tradisjonelle.

<sup>15</sup> Paternalisme, et forhold mellom styrende og styrte, arbeidsgiver og arbeidstager som innebærer en nærmest faderlig omsorg og kontroll fra den styrende, og en uselvstendig stilling for de styrte. (www.sln.no)

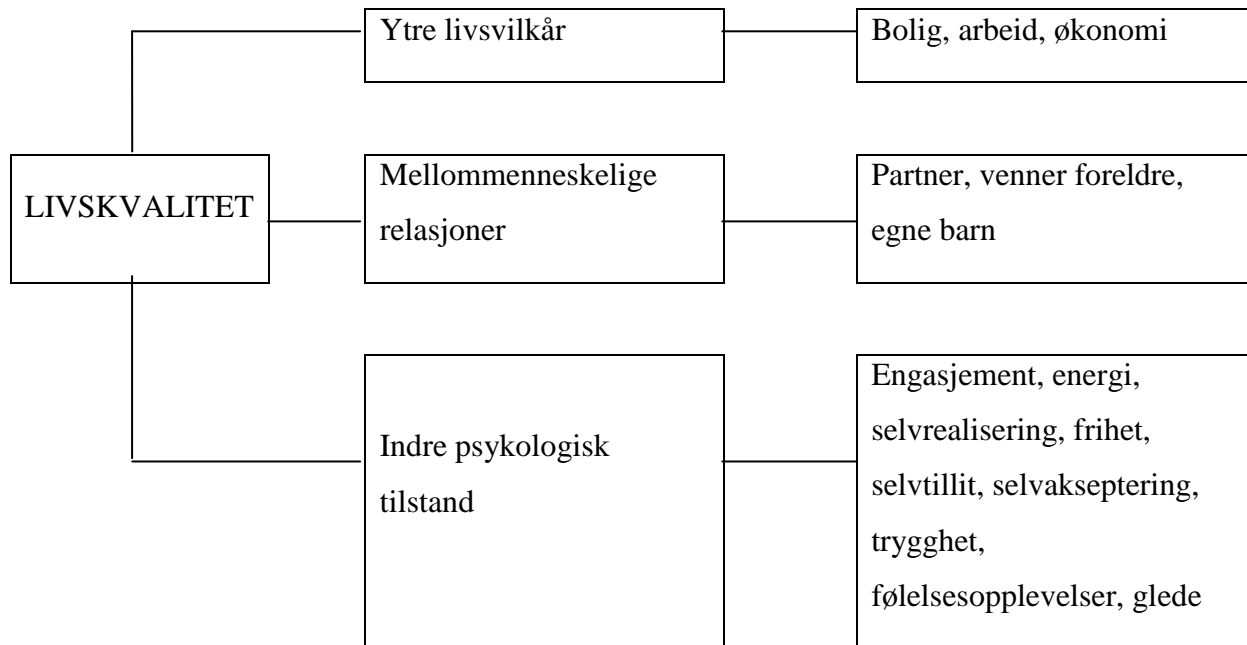
I Askheim stilles det spørsmålstegn med om årsaken til at empowerment-perspektivet blant utviklingshemmede ikke har fått sterkere posisjon, kan skyldes at den atferdsanalytiske tilnærmingen har hatt en så fremtredende plass i arbeidet, med sin autoritære tilnærming og sterke vektlegging av individuell trening og læring (ref Askheim 2002, hentet fra Askheim og Andersen 2002). Dette er et spennende innspill, men er den korrekt? En avklaring av denne påstanden ligger utenfor denne oppgavens mandat, men jeg tillater meg å dvele litt ved den. Utbredelsen av atferdsanalytisk tilnærming har svingt noe, en måte å vurdere det på er å se på den årlige atferdsanalytiske begivenhet, NAFO-seminaret på Storefjell, som arrangeres hver vår. Antall deltakere har vært jevnt økende, fra rundt 400 på slutten av 1980 tallet til 7 – 800 de siste årene. Hovedtyngden av deltakere og bidragsytere har hele tiden kommet fra østlandsområdet. De senere år har representasjonen fra Midt Norge vært ganske dårlig sammenlignet med tiden fra slutten av 1980 tallet og frem til slutten av 1990 tallet. Atferdsanalysen har med andre ord kanskje ikke vært avgjørende for den manglende utbredelsen av empowerment, derimot er det et annet hensyn det er verdt å vurdere. I de årene jeg har arbeidet med mennesker med utviklingshemming (fra 1982) har vi ”visst” bedre enn den utviklingshemmede med tanke på hva vedkommende har behov for. Denne holdningen opplever jeg fremdeles til stadighet, dette kan skje gjennom at målpersonen ekskluderes fra egne ansvarsgruppemøter, ikke fordi han eller hun ikke er meningsberettiget, men at han eller hun har ”urealistiske krav”. Rapporter, vedtak, husleiekontrakter er utformet på en slik måte at den utviklingshemmede ikke har mulighet til å forstå dem osv. Slik har livet fortonet seg for mange utviklingshemmede, avgjørelser, vurderinger osv blir tatt for dem, fordi dem som tar avgjørelsene ”forstår bedre”. Dette er ikke noe jeg finner formålstjenlig å dokumentere i denne oppgaven, men baserer det på mer enn 30 års egen empiri. Og lar det ligge som en alternativ hypotese på hvorfor empowerment blant utviklingshemmede har fått så liten utbredelse. Dette har i tillegg med livskvalitet å gjøre, når vi ”vet bedre” enn den utviklingshemmede, er det jo også riktig at vi definerer hva som er bra livskvalitet for dem.

### **3.2 Livskvalitet**

I likhet med empowerment er det vanskelig å gi en eksakt definisjon på begrepet livskvalitet, i følge Askheim (2003) ble begrepet mer og mer hyppig brukt i litteraturen innen medisin, psykologi og samfunnsvitenskap. Det har tendert til å være et honnørord, med manglende innhold og klare definisjoner. Det blir et begrep mange snakker om, men få reflekter over, og



det blir et begrep som lett kan tolkes subjektivt ut fra ens eget utgangspunkt og ikke målpersonens. Et forsøk på å skissere dette på kan man se i figuren under, som er sakset fra Askheim.



Figur 5: Livskvalitetsbegrepet gjengitt fra Hom m fl 1999 (Askheim 2003)

Som figuren viser måles livskvalitet ut fra tre perspektiver, og hvert perspektiv har sine livskvalitetsmål. Dette er ikke ulikt oppbygginga av POM som vi skal se nærmere på senere. Slik jeg ser det mangler modellen vesentlige faktorer. Hvordan måle? Hva skal man måle mot? Skal man se det hele i lys av gjennomsnitt i hele befolkningen, skal man se det i lys av gjennomsnitt av befolkningen man er en del av (for eksempel utviklingshemmede), skal man se det i lys av samme situasjon i fjor (mer penger i år). Er det sammenheng mellom kvaliteten på tjenestene og god livskvalitet? Det har vært gjennomført levekårsundersøkelser ift utviklingshemmede (eks Söderström & Tøssebro 2012), men disse undersøkelsene ser ofte på de ytre livsvilkår.

Enkelt sett er livskvalitet det samme som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt. (Eriksen & Næss 2011). I en mer utdypende definisjon kan man se begrepet i et utvidet perspektiv:

- Livskvalitet knyttes til enkeltindivider, ikke til samfunn. Norge har ikke høy livskvalitet, det er det nordmenn som har.
- Livskvalitet er et psykologisk/ subjektivt begrep, ikke et materielt/ objektivt begrep. Det er individet som har det godt, og da med fokus på opplevelsen av å ha det godt. Materielle forhold sier ikke noe om hvilken livskvalitet vedkommende har, men materielle forhold kan påvirke livskvaliteten
- Livskvalitet handler om positive aspekter. Å ha det godt er mer enn fravær av lidelser, å ha det godt er mer enn å ikke ha det vondt.

Det overnevnte er sakset fra Eriksen og Næss, til det siste punktet vil jeg tilføre at man definere sin egen livskvalitet som god til tross for tilstedeværelse av smerter, man kan vurdere det dit hen: ”At til tross for kroniske smerter har jeg en god livskvalitet fordi....”

En mer presis definisjon av livskvalitet er:

- En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelse er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative (Eriksen & Næss 2011).

I lys av det jeg har skrevet om empowerment og livskvalitet vil det være interessant om POM kan være noe nytt som kan bidra til et bedre liv for den enkelte utviklingshemmede.

En måte å måle livskvalitet på er å spørre, den enkleste er kanskje pinoerundersøkelsen ”The Quality of American Life”. Hvor man stiller et spørsmål for å måle grad av tilfredshet på en skale 1 – 7. Spørsmålet:”*How satisfied or dissatisfied are you with your life as a whole?*” (Moum & Mastekaasa 2011). Det foreligger mange ulike måleinstrumenter på dette, hvor det er flere momenter som vurderes.

Kathleen Sheppard-Jones har i sin doktoravhandling fra 2002 en anekdote som beskriver subjektiviteten knyttet til Livskvalitetsbegrepet:

“This point is worth reiterating in that the critical factor of the subjective aspect is that it is concerned solely with the individuals’ interpretation or point of view. We can all recall the story of Goldilocks and the Three Bears (Cummins, 1923). When Goldilocks sampled bowls of 3porridge that belonged to each of the three bears, she declared one too hot, too cold, and one “just right”. However, to the Mama Bear, the porridge of the correct temperature was the one that Goldilocks considered too hot. A person’s perceptions are impacted by his or her relationships, age, sex, geographic location, and developmental stage in life (Felce, 1996;

Schalock, 1996; Stark & Faulkner, 1996). Therefore, quality of life can not be considered a onesize fits all construct.” (Sheppard-Jones 2002)

### **3.3 Det teoretiske grunnlaget for POM**

Jeg ble introdusert for POM i februar 2010, da ble jeg invitert til Jøssåsen Landsby<sup>16</sup> som hadde besøk av Julia Wolfson<sup>17</sup>, fra Australia. På invitasjonen sto det at vi var invitert til et kurs i ”interview techniques” for mennesker med utviklingshemming. Til tross for en nokså tynn og uklar invitasjon valgte jeg å delta. Det som skulle være et kurs i intervjueteknikk, var en introduksjon av et redskap som ble brukt til å kartlegge livskvalitet, primært for mennesker med utviklingshemming. Jeg ble nysgjerrig på dette redskapet, spesielt når jeg så det i lys av den utviklinga tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming synes å ha hatt de senere årene.

Kartleggingsverktøyet Personal Outcome Measures (POM), er utviklet av The Council on Quality and Leadership (CQL)<sup>18</sup> som er lokalisert i USA. I følge deres egen hjemmeside ([www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org)) har CQL i mer enn førti år vært en ledende organisasjon som jobber med tjenester og systemer for mennesker gjennom å kontinuerlig definere, måle og forbedre livskvaliteten for alle. Deres visjon er:

”En verden av verdighet, muligheter og fellesskap for alle mennesker”.

CQL ble grunnlagt i 1969, i 1979 ble de en uavhengig, nonprofit organisasjon.

Et av verktøyene CQL har utviklet er POM, som ble introdusert i 1993. POM er blitt revidert flere ganger og fremstår i dag som et gjennomarbeidet verktøy for måling og evaluering av personlig livskvalitet. CQL bruker begrepet personlig livskvalitet, da begrepet er et subjektivt begrep. Underforstått trenger ikke det som representerer god livskvalitet for en person være det samme for en annen. Denne subjektiviteten understrekes gjennom at man legger til begrepet personlig.

---

<sup>16</sup> Jøssåsen Landsby ligger i Malvik kommune, og er en av landets Camphill Landsbyer (se for øvrig [www.jossasen.no](http://www.jossasen.no))

<sup>17</sup> Julia Wolfson er ansvarlig for introdusering av POM til Norge, se [www.turningforward.org](http://www.turningforward.org) for ytterligere presentasjon.

<sup>18</sup> The Council on Quality and Leadership (CQL) er en nonprofit organisasjon med hovedsete i Maryland USA, POM er et av flere redskaper de har utviklet ([www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org)).

POM måler personlig livskvalitet med utgangspunkt i 21 mål, innen tre områder. POM er utbredt i store deler av verden, og anvendes i dag i land som USA, Canada, De Britiske øyer, Australia og New Zealand, videre er verktøyet presentert og tatt i bruk i miljøer blant annet i Botswana og Israel. Det har fram til sommeren 2012 vært avholdt fire workshops i bruk av POM her i Norge, alle i regi av Camphill bevegelsen. Jeg har deltatt på to, begge i regi av Jøssåsen Landsby. På hver workshop deltok rundt 10 personer, enkelte har deltatt på flere enn en workshop. Julia Wolfson har vært sentral i introduksjonen av POM i Norge og fungerer som et kontaktledd med CQL.

POM måler to forhold. Den gir et mål på livskvaliteten til den enkelte, i tillegg vil den kunne måle i hvilken grad organisasjonen (den som yter tjenestene – som oftest kommunen) jobber målrettet mot å innfri disse målene. Resultatene fra en POM undersøkelse vil gi svar på hvordan den enkeltes livskvalitet er, men også et inntrykk av livskvaliteten for alle i en større enhet, dersom man intervjuer et representativt utvalg.

POM og visjonen til CQL harmonerer godt med intensjonene i Ansvarsreformen. Det som bidrar til at POM skiller seg ut fra andre redskaper, er metoden for å måle endring. POM baserer seg på intervju og observasjoner. Det er to intervjuer som gjennomføres, et av målpersonen og et av representant(er) som yter tjenester overfor vedkommende. Som et supplement til intervju, bør man observere omgivelsene vedkommende bor i, eventuelt tilbringe noe tid sammen med vedkommende. I tillegg til intervju av en fra organisasjonen kan man også be om samtykke til å få innsyn i vedtak og andre opplysninger som kan ha betydning.

Slik jeg ser det, representerer POM empowerment og livskvalitet i praksis. Begge begrepene ble gjennomgått i forrige kapittel. Jeg vil kort gjøre rede for min påstand.

Med hensyn til livskvalitet mener CQL den er definert til å gjelde tilstedeværelse av inntil 21 delmål (se vedlegg 1). Disse 21 delmålene er et resultat av intervjuer med mer enn 6000 personer gjennom de siste 40 årene. Disse 21 delmålene CQL har funnet er ikke statiske, men vurderes kontinuerlig, siste vurdering var 2012, Forrige revisjon fant sted i 2003. Livskvalitet vurderes ut fra at antall delmål som er innfridd.

Tilstedeværelse av de enkelte delmål vurderes med bakgrunn i intervju med målpersonen, og eventuelle observasjoner av målpersonen og vedkommendes omgivelser. Intervju med en representant for organisasjonen som yter tjenester, vil også si noe om målet er nådd, eller om

organisasjonen arbeider i retning av å få innfridd dette målet. Man kan også be om samtykke til å innhente supplerende opplysninger fra journal dersom man har behov for det.

Sett i lys av empowerment dreier mange av delmålene til CQL om i hvilken grad målpersonen har kunnet påvirke ulike områder i livet, slikt som bolig, jobb, nettverk osv. En vurdering av de ulike delmålene som følge av intervjuer sier noe om målpersonens bilde av tilværelsen og bør kunne være et incitament for å justere kursen i riktig retning.

POM måler livskvalitet ut fra 21 delmål, innen tre fokusområder, 'Meg selv', 'Min verden' og 'Mine drømmer' (vedlegg 1).

## 4. POM-intervjuene

POM intervjuene omhandler de samme 21 delmålene (livskvalitetsområder) i begge intervjuene. Når man intervjuer målpersonen spør man om vedkommendes ståsted i forhold til dette aktuelle delmålet, når nærpersoen intervjues etterspørres i hvilken grad organisasjonen jobber mot det aktuelle delmålet.

Det ble brukt en intervjuguide til intervjuene, denne er veiledende. I en diskusjon om dette, hvor blant andre Julia Wolfson deltok, var hennes råd: "Keep Digging". Underforstått, man skulle spørre, observere, spørre opp igjen, til svaret var tilfredsstillende. Det kan være vanskelig å få utfyllende svar på åpne spørsmål, men dette kan ivaretas gjennom at man fortsetter å grave, man går utenom intervjuguiden, man stiller oppfølgings spørsmål. Ulempen med dette er at intervjuene kan ta lang tid, for enkelte har jeg måttet dele opp intervjuene i to deler for å bli ferdig.

POM måler to ting. For målpersonen måler POM om det aktuelle delmålet er tilstede (+) eller ikke tilstede (-). Videre måler det i hvilken grad organisasjonen jobber mot at dette delmålet skal innfris. Dette medfører også at hvert resultat knyttet til hvert enkelt delmål vurderes.

### 4.1 *Usedvanlig kvalitativ forskning*

Tittelen på dette kapitlet er hentet fra boka med samme navn, undertittelen er:

"Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming" (Gjærum 2010). Det kan være en utfordring å intervjuer mennesker med psykisk utviklingshemming eller andre kognitive vansker. Utviklingshemmede er marginaliserte og fortolket av andre gjennom hele livsløpet. Dette er personer som vet at andre har makt til å bestemme over dem. Som forsker er det derfor viktig at man reflekterer over sin egen maktposisjon slik at en så langt det er mulig unngår at informantene svarer slik de tror at forskeren gjerne vil (Kittelsaa 2010).

Det finnes mange eksempler på studier hvor mennesker med kognitiv svikt deltar, enten disse er i form av observasjoner (Löfgren Måternsson 2005) eller gjennom intervju (Ytterhus 1995, Berge 2009, Midtjo 2012 og Søndena 2009.)

I følge Gjærum er en samtale med utviklingshemmede ikke som andre samtaler forskere deltar i. *"For ordene som benyttes, konsentrasjonen i rommet, abstraksjonsevne hos*

*informantene og argumentasjonsrekkene som presenteres er preget av informantens kognitive svikt” (Gjærum 2010).*

I mitt studie skulle jeg intervju ti personer av ulikt funksjonsnivå, ulike språkferdigheter og ulik motivasjon til å delta på intervju. Jeg kjente enkelte av disse fra før, enkelte kjente av omtale og enkelte var helt ukjente for meg. Jeg har gjennom et langt yrkesliv snakket med mange ulike mennesker med kognitive vansker, men hadde liten erfaring i å gjennomføre intervju med dem. Sentralt for meg var å gjøre intervjusituasjonen mest mulig komfortabel for målpersonen, samtidig som jeg fikk svar på de spørsmålene mine.

Hvordan skal man kunne gi informanten en opplevelse at det er han eller hun som er ”eksperten”? Det sentrale er at det vedkommendes egne svar som søkes. Gjærum mener sted og tid for intervjuavtalen kan være et verdivalg mer enn en praktisk organisering (Gjærum 2010). Dette er et av momentene som vektlegges ifm POM intervju, intervjueren foreslår tidspunkt men stiller seg åpen for andre forslag, videre så foreslår man å intervju målpersonen hjemme hos han eller henne, men understreker at dersom det er ønskelig så legges intervjuet et annet sted vedkommende selv velge. Tanken bak er å gi vedkommende mulighet til å påvirke.

I mine intervjuer spør jeg alltid vedkommende på forhånd om han/ hun ønsker at jeg skal ha med noe til kaffen. Dette bidrar til å skape en positiv ramme rundt intervjuer. Mange mente dette ikke var nødvendig, mens enkelte andre mente dette var en god idé. Kaffekoppen er en trygg forankring for mange, og å dele noen kjeks eller en sjokoladeplate bidrar til en tryggere atmosfære. Jeg innleder også alle intervjuene med stående tilbud om å ta pauser underveis.

Det er også andre utfordringer med å intervju mennesker med kognitive vansker. Dette innebærer at en del mennesker med kognitive vansker står overfor ulike risikofaktorer i samspill med andre:

- Kan ha problemer med å analysere, strukturere og omstrukturere informasjon
- Kan ha problemer med å sortere og klassifisere begreper
- Kan ha problemer med at tenkning ikke blir tilstrekkelige fleksibel
- Kan ha problemer med lett å bli distraheret
- Kan ha problemer med intensjonal og tilfeldig hukommelse

- Kan ha problemer med både selektiv og delt oppmerksomhet
- Liten grad av eksplorativ, målrettet og søkende oppmerksomhet (Gjærum 2010)

## **4.2 Gjennomføring av POM kartlegging?**

POM gjennomføres gjennom to intervju. Et hvor målpersonen blir intervjuet, og et hvor en eller flere representanter for organisasjonen som yter tjenester blir intervjuet. I utgangspunktet vil intervjuene være tilstrekkelige, men observasjoner av målpersonen i ulike situasjoner vil kunne supplere og kvalitetssikre de data man får ved intervju, spesielt dersom vedkommende har begrenset språk. Organisasjonen er som oftest kommunen, men det kan også være en institusjon (privat eller offentlig), skole, en privat aktør osv.

Ved bruk av POM får man en vurdering på hvordan målpersonen skårer på de 21 delmålene, videre kan man få vurdering om hvordan organisasjonen jobber for at disse 21 delmålene skal innfris. Intervjuene kan anvendes for å vurdere en målperson, eller man kan intervjuet et utvalg for å få et bilde av hele organisasjonen.

Hvert intervju tar rundt 2 timer, når man intervjuer målpersonen velger vedkommende selv hvor dette skal foregå. Med tanke på å få mest mulig opplysninger er det best om intervjuet kan gjennomføres hjemme hos vedkommende. Det er ikke alle som har utholdenhet til å holde konsentrasjonen over et helt intervju, den som gjennomfører intervjuet må være klar over dette og tilby nødvendige pauser. Det kan forekomme at målpersonen ønsker å ha med et personale, eller en annen person vedkommende kjenner godt på intervjuet. Der dette skjer er det viktig at intervjuer styrer eller korrigerer vedkommende dersom det er nødvendig.

Intervjuet skal med andre ord være på målpersonens premisser, både med hensyn til sted, pauser osv. Presentasjon ved oppstart av intervju er viktig. Det er viktig at den som intervjues blir gjort kjent med hvorfor du intervjuer vedkommende, mulighet for pauser, stipulert varighet osv. Videre at personlige<sup>19</sup> opplysninger vedkommende deler er konfidensielle, men hvis vedkommende samtykker kan noen opplysninger videreformidles til organisasjonen. Intervjuer har taushetsplikt, men dersom det dukker opp opplysninger i intervjuet som du må gå videre med (overgrep, misbruk, utnyttelse osv), skal dette orienteres om før intervjuet.

---

<sup>19</sup> Enkelte konfidensielle opplysninger kan bedre vedkommendes situasjon om dette løftes til rette vedkommende, målpersonen må i så fall samtykke til dette. Videre har man varslingsplikt i henhold til Helsepersonelloven §17,



Dersom det kommer fram slike opplysninger under intervjuet, sørg for at vedkommende blir gjort kjent med at du må gå videre med dette, hvem du går videre til og ikke minst at vedkommende selv kan gjøre dette med støtte fra deg eller organisasjonen.

Intervju av nærpåersoner har ikke de eventualitetene som intervju av den enkelte målpåerson. Antall informanter og vedkommendes kjennskap til målpåersonen er avgjørende for validiteten. Regelen, jo flere jo bedre, gjelder ikke her. En til tre informanter fungerer greit, en utfordring er ofte tid. Jeg har brukt å sette av minimum to timer til intervjuene, enkelte ganger har vi blitt enige om å forlenge eller dele intervjuet i to dersom man ikke blir ferdig.

I tillegg til intervjuer og observasjoner vil det i enkelte tilfeller også være nyttig med innsyn i journalmaterialet, dette fordrer selvsagt nødvendige samtykker.

### ***4.3 Eksempel på spørsmål***

De enkelte spørsmålene stilles åpent, intervjuer velger i hvilken grad hvert spørsmål skal utdypes, eller om foregående spørsmål har gitt svar nok til at man kan hoppe over dem.

Boksen under viser oppsettet av guiden, hvor spørsmålene knyttet til delmål 10 er gjengitt. Under overskriften samtale med personen er forslag til spørsmål til målpåersonen. De neste to spørsmålsbolkene er knyttet til nærpåerson. Etter intervjuet vurderer man først ”Spørsmål om personlige mål” som grunnlag for om delmålet er til stede for målpåersonen. Deretter vurderer man ”Spørsmål om personlig støtte” for å vurdere om organisasjonen jobber mot dette delmålet. Konklusjonene nedtegnet med (+) dersom delmålet er tilstede eller (-) dersom delmålet ikke er tilstede. Det samme gjelder i forhold til organisasjonen, (+) dersom man konkluderer med at organisasjonen jobber mot delmålet eller (-) dersom man konkluderer med at organisasjonen ikke jobber mot delmålet.

## **Delmål nr 10 "Den enkelte velger hvor de vil jobbe"**

*Nøkkelspørsmål: Karrieremuligheter og bestemmelser vedrørende arbeid er basert på den enkeltes muligheter og preferanse*

### **Informasjonsinnsamlig**

Bruk følgende spørsmål som guide til å samle informasjon.

#### **SAMTALE MED PERSONEN**

##### **Forslag til spørsmål til målpersonen:**

- 1 Hvilken jobb eller karriere har du?
- 2 Hvilke muligheter hadde du?
- 3 Hvem velger hva du skal gjøre?
- 4 Kan du gjøre noe annet (skifte jobb) hvis du vil?
- 5 Hvordan hjelper andre deg med dette?
- 6 Er du fornøyd med de valgene du eller andre tar?
- 7 Hvis ikke, hva er det du ønsker skulle være annerledes?

#### **OPPFØLGINGSSPØRSMÅL**

##### **FORESLÅTTE SPØRSMÅL FOR DE SOM KJENNER PERSONEN BEST**

##### **Spørsmål om målene til denne personen:**

- 1 Hvordan har det blitt bestemt hvor denne personen skal jobbe?
- 2 Hvilke muligheter og erfaringer hadde vedkommende?
- 3 Hvem bestemte hvor vedkommende skulle jobbe? Hvis det ikke var vedkommende selv, hvorfor ikke?
- 4 Er den nåværende jobbsituasjonen tilfredsstillende for vedkommende? Hvis ikke, hva blir gjort i forhold til dette?
- 5 Hvordan blir vedkommendes bekymringer tatt opp dersom jobben ikke matcher tilstrekkelig?
- 6 Hvordan passer vedkommendes jobb til dennes ønsker, ferdigheter og interesser?

##### **Spørsmål om individuell støtte:**

- 1 Hvordan har du funnet ut av vedkommendes ønsker med tanke på jobb?
- 2 Hvordan blir muligheter presentert for vedkommende slik at han eller hun kan ta informerte valg?
- 3 Jobber vedkommende der han eller hun ønsker? Hvis ikke, hva er hindringen?
- 4 Hva tenker du å gjøre for å komme over denne hindringen?
- 5 Hvordan finner du ut om vedkommende er tilfreds med jobben?
- 6 Hvilke organisatorisk praksis, verdier og aktiviteter støtter vedkommende til å opprettholde eller nå dette målet?

##### **Spørsmål om personlige mål:**

- 1 Har vedkommende muligheter til å oppleve ulike valgmuligheter?
- 2 Har vedkommende selv bestemt hvor eller hva han eller hun skal jobbe?
- 3 Hvis svarene på spørsmål 1 og 2 ja, er målet tilstede

##### **Spørsmål om individuell støtte:**

- 1 Kjenner organisasjonen til vedkommendes interesser for jobb? Hvis ikke, hva blir gjort for å finne ut hva vedkommende vil gjøre?
- 2 Gir organisasjonen vedkommende mulighet til å forsøke ulike typer jobber og jobbmuligheter?
- 3 Har organisasjonen tatt hensyn til ønsker fra vedkommende om støtte/ bistand til å følge opp en spesiell type jobb eller jobbkarriere?
- 4 Bistår organisasjonen vedkommende til å kartlegge hindringer for å nå dette målet
- 5 Med bakgrunn i svaret på disse spørsmålene, er det tilstrekkelig individuell støtte til å nå dette målet?

*Figur 6: Eksempel fra intervjuguiden*

#### **4.4 Skåring av intervju**

Vurderingen av intervjuene kan danne grunnlag for hvordan man bør arbeide for å bedre livskvaliteten til målpersonen. De grep som gjøres for å bedre disse målene kan enten knyttes til den enkelte målperson, eller organisasjonen som helhet. Regulære POM intervju, for eksempel årlig, vil kunne si noe om kvaliteten på den innsatsen som ytes og om tilbudet som gis er godt nok.

Når intervjuene er ferdige blir de vurdert. Hvert delmål har to mulige utfall, som skåres (+) eller (-). Skårer et delmål (+), vurderes det som at målet er til stede for målpersonen, eller at organisasjonen som yter tjenester jobber aktivt mot dette målet. Skårer et delmål (-), indikerer det at dette målet ikke er tilstede for målpersonen, eller at organisasjonen ikke jobber aktivt for å innfri dette målet.

Enkelte ganger kan målperson gi uttrykk for at delmålet ikke er relevant. Eksempelvis kan en målperson være eksplisitt på at han ikke ønsker å ha venner, at han har et liv hvor kontakt med omverden gjennom PC er tilstrekkelig. Dersom svarene han gir bekrefter hans utsagn, kan utfallet på dette delmålet bli at delmålet er tilstede (+) for målpersonen. Hvis intervju med representant for organisasjonen bekrefter at de har jobbet aktivt med nettverk, men han ikke er interessert, kan utfallet for organisasjonen bli konkludert med å være tilstede (+). Uansett er dette en vurdering man må ta i hvert enkelt tilfelle. Man kan også oppleve at en målperson ikke ønsker å få venner og det viser underliggende årsaken for eksempel er av psykisk karakter, da er det ikke sikkert at delmålet skal vurderes som tilstede.

Skårene settes inn i en matrise, et felt for målpersonen og et felt for organisasjonen som yter tjenester. Bredden til matrisen avhenger av antall målpersoner man intervjuer. Til venstre i matrisen er kolonnen som viser til de enkelte spørsmål. Intervjuer man flere målpersoner innen en enhet, vil man kunne få svar på om det for enkelte delmål er tendenser knyttet til svarene. Dersom mange skårer (-) på et og samme delmål kan det indikere at organisasjonen ikke ivaretar dette området godt nok.

Figuren nedenfor viser er et eksempel på hvordan et utsnitt av en matrise kan se ut:

"Meg selv" viser til fokusområdet.  
Deretter følger delmålene

Tallene 1 – 10 henviser til den enkelte målperson i undersøkelsen

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
1. Den enkelte er knyttet til et naturlig støttenettverk	+ /	- +	- +	- -	- -	- -	+ -	- -	- -	- +	- -	2 /
2. Den enkelte har nære relasjoner	+ /	- -	- +	- -	- -	- -	+ -	- -	- -	- -	- -	2 /
3. Den enkelte er trygg.	+ /	+ -	- -	- -	+ +	- -	+ +	+ +	- -	- -	- -	5 /
4. Den enkelte har best mulig helse	+ /	+ +	+ -	- -	+ +	- -	+ +	- +	- +	- +	- +	5 /
5. Den enkelte får utøve sine rettigheter	- /	- -	- -	- -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	1 /
SUM	4 /	2 /	1 /	0 /	2 /	1 /	4 /	1 /	0 /	0 /	0 /	1 /

Til venstre fremkommer svaret fra informanten, til høyre svaret fra representanten for organisasjonen

Kolonnen helt til høyre viser hvor mange (+) svar hvert delmål har fått. Den nederste raden viser antall (+) svar den enkelte målperson har fått.

Figur 7: Utdrag av matrise for de fem første delmål.

Figuren viser et utsnitt av matrisen som blir behandlet i neste kapittel. Første kolonne viser hvilke delmål det svares på. Første rad har overskriften – MEG SELV – dette indikerer at spørsmålene viser til fokusområdet MEG SELV. Tallene 1 – 10 på øverste rad viser til respondentene. I rutene som er delt diagonalt finner man to felt, til venstre for diagonalen fremgår vurdering av svaret til målpersonen, til høyre for diagonalen fremgår vurdering av svaret til organisasjonen. Kolonnen helt til høyre viser antall delmål vurdert som tilstede (+). Til venstre for skråstreken antall (+) vurdert for svarene fra målpersonen, til høyre for

skråstreken finner vi antall (+) vurdert for svarene fra organisasjonen. Den nederste linja i figuren viser tilsvarende vurdering for hver enkelt respondent.

#### **4.5 Samtykkekompetanse**

Sheppard-Jones problematiserer likegyldighet ved svar og ikke minst utfordringen med at enkelte mennesker med utviklingshemning kan finne på å svare ”Ja” på ethvert spørsmål for å ”please”<sup>20</sup> den som spør. Hun anbefaler bruk av kontrollspørsmål dersom man skal intervju mennesker med psykisk utviklingshemning. En måte å stille kontrollspørsmål er å spørre vedkommende under intervjuet: ”Er du glad i dag?”, for så senere i intervjuet stille spørsmålet: ”Er du trist i dag?”, svarer han ja på begge kan det være eksempel på at respondenten stiller seg likegyldig til intervjueren, eller det kan være ”pleasing” (Sheppard-Jones 2002). Samme fenomen er omtalt hos Kittelsaa (1999), i tillegg nevner Kittelsaa utfordringene med å få utdypende svar på åpne spørsmål, tendensen til idyllisering og vansker med å rette kritikk mot sine omgivelser og hjelpere.

For å få vurdert prosjektet ble det i første omgang sendt meldeskjema høsten 2011 til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), 2. februar fikk vi tilbakemelding fra NSD om at saken var under behandling, men vi ble anbefalt å kontakte Regional komitè for medisin og helse (REK), for å få en vurdering om prosjektet faller innenfor eller utenfor Helseforskningsloven. REK konkluderte med at det måtte sendes en ”Framleggsvurdering”, denne ble sendt 7. februar. 9. februar fikk vi bekreftet at dette prosjektet er omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, og at vi måtte sende ordinær søknad om forhåndsgodkjenning. Dette ble sendt innen fristen 21. februar. Saken ble behandlet 23. mars, med tilbakemelding om at de ønsket noen tilleggsopplysninger, endelig svar fra REK forelå 3. mai. Sentralt i tilbakemeldingene fra REK var om vår vurdering av deltakernes samtykkekompetanse ville være tilstrekkelig (vedlegg<sup>21</sup>).

Samtykkekompetanse er vanskelig å vurdere. Samtykke er hovedregelen for å kunne gi helsehjelp i Norge (Hoffmann 2007). Hoffmann viser til flere internasjonale tester for måling av samtykkekompetanse, men disse brukes ikke i Norge. Videre viser Hoffmann til

---

<sup>20</sup> Sheppard-Jones bruker begrepet ”Please” det er vanskelig å finne en dekkende oversettelse.

<sup>21</sup> Vedleggene 2 – 4 (bak i oppgaven) viser vurderinger fra REK, svarbrev fra REK og endelig godkjenning fra REK, vedleggene 5 og 6 er samtykkeskjema som ble gitt til deltakerne og returnert i utfylt stand.

pasientrettighetsloven som i følge §4-3 hevder at myndige personer over 16 år har rett til å samtykke til helsehjelp, og det er helsepersonell som avgjør samtykkekompetanse. I følge NOU 2004:18 ([www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)) berøres også forskning av pasientrettighetsloven. Når det gjelder samtykke kan det se ut som at det er noe alle over 16 år har, med mindre det er vurdert at de ikke har det. Slik vurdering foretas av helsepersonell. Samtykkekompetanse kan vurderes som generell, men at det er enkeltområder hvor denne vurderes som fraværende. I enkelte tilfeller vil samtykke for enkelte områder overdras til vedkommendes hjelpeverge.

I denne undersøkelsen ble det valgt å overlate rekruttering av informanter til enhetsleder for den enheten hvor informantene bodde. Jeg ba videre om at enhetsleder måtte vurdere samtykkekompetanse til den enkelte informant. Dette ble gjort i samarbeid med den enkelte fagkoordinator. Den enkelte informant fikk skriftlig og muntlig orientering om intervjuene, i tillegg ble hjelpeverge bedt om å samtykke der samtykkekompetanse ble vurdert som ikke å være tilstede. Pårørende til den enkelte informant ble også varslet og gitt mulighet til å uttale seg. Informantene ble, når de ble spurt om å delta, og forut for intervjuene orientert om mulighet til å trekke seg fra intervjuet.

## 5. Funn

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 4. – 19. juni 2012. Tidspunktene og rekkefølgen av intervjuene ble bestemt av involverte fagkoordinator. Jeg ga dem en kopi av tid jeg hadde til rådighet, ba dem om å fylle inn tidspunkt for intervju, ut fra følgende kriterier: Hvert intervju ville vare rundt 2 timer, den enkelte målperson skulle intervjues før aktuelle nærpersoner i kommunen. Alle målpersonene ble intervjuet i deres egne leiligheter, etter eget ønske. Representantene for kommunen ble intervjuet i personalbasen/ skjermrom, slik at intervjuene foregikk uforstyrret. Alle intervjuene ble gjennomført innen tidsplanen, med unntak av et som ble avbrutt etter målpersonens ønske, og gjenopptatt ved en senere anledning. Dagen etter siste intervju ble det avholdt et møte med deler av personalgruppa, blant dem var det både informanter og andre, videre ble det avholdt et nytt møte på høsten 2013. Hensikten med disse to møtene var å få en tilbakemelding fra intervjuene og en diskusjon på hvordan de kunne anvende funnene. Vedrørende møtet på høsten var tanken å se om intervjuene hadde hatt noen effekt knyttet opp mot den enkelte målperson og mot organisasjonen.

### **5.1 Måler POM det POM er ment å måle?**

Reliabilitet og validitet er sentrale begrep i forskning, begge begrepene sier noe om kvaliteten på den forskningen som blir gjennomført. Reliabilitet, eller pålitelighet, sier noe om at gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat. Validitet går på om man faktisk måler det man vil måle (Ringdal 2001).

I følge CQL er man kvalifisert til å gjennomføre POM kartlegging etter at man har gjennomført en workshop over 4 dager, det er ikke noen sertifiseringskrav eller profesjonskrav til å bruke verktøyet. For å kunne kvalifisere andre til å bruke POM, gjennom selv å arrangere og gjennomføre workshop skal man være godkjent til dette av CQL. Et krav for å gjennomføre workshop er at kursleder er vurdert av CQL til å inneha en ”gullstandard” i bruk av verktøyet. Denne vurderingen foregår ved at man gjennomfører et intervju eller observerer et intervju sammen en dedikert person som innehar ”gullstandard”, skårene til den som vurderes skal samsvare minimum 85% med skårene til vedkommende med ”gullstandard”. Videre skal man ha gjennomført to workshops sammen en kvalifisert kursleder, den første som assistent til den som er kvalifisert kursleder, den andre med den kvalifiserte kurslederen som sin assistent. Etter dette er man kvalifisert kursleder, og kan selv

arrangere workshop – etter modell fra CQL. ”Gullstandarden” til den enkelte revurderes jevnlig, gjennom nye intervju.

Dersom man følger anvisningene fra POM som beskrevet over, er det grunn til å hevde at POM måler det POM er ment å måle. Det er ingen kontroll med hvorvidt POM brukes etter intensjonene til CQL, i den grad POM blir benyttet av folk som har manglende kvalifikasjoner er dette uheldig og vil påvirke validiteten. Dette gjelder for så vidt de fleste redskaper som benyttes for å kartlegge andre, misbruk kan forekomme og misbruk vil påvirke validiteten.

Til slutt i oppgaven vil jeg vurdere i hvilken grad dette sikrer gode resultater. Når det gjelder CQL sin vurdering av livskvalitet så samsvarer dette med andre mål for livskvalitet, videre bygger disse delmålene på intervju med flere tusen mennesker, og ikke minst intervjuene fortsetter den dag i dag. Dette fører til at delmålene ikke er statiske, og følgelig langt på vei oppdaterte. I et slikt perspektiv vurderer jeg det dit hen at POM, gitt at det benyttes av kvalifiserte personer, måler det POM er ment å måle.

## ***5.2 Informantene***

En utfordring jeg så tidlig var valg og rekruttering av informanter. Jeg mente 8 – 10 informanter var tilstrekkelig, dette ville tilsi 20 – 40 timer med intervju. Jeg hadde ønske om å gjennomføre intervjuene over relativt kort tid, primært før sommeren 2012.

Tidlig ble det drøftet om vi skulle søke informanter som hadde noe til felles, vi tenkte da fra et dagsenter, eller integrerte elever fra en folkehøgskole. Dagsenter ble vurdert som en ikke særlig egnet arena for å intervju en hel gruppe, en av årsakene til dette var at informantene da ville komme fra ulike enheter, og ikke gi et annet bilde enn status for de som jobber på dagsenteret. Folkehøgskole kunne være en egnet arena for å måle livskvalitet, i et slikt perspektiv ville i så fall folkehøgskolen være organisasjonen. Den praktiske gjennomføringen av intervjuer på folkehøgskole var for vanskelig og ressurskrevende (det ville bli mye reising), slik at det ble også forkastet for dette studiet. I stedet ble det vurdert om det var mulig å gjennomføre studiet gjennom å intervju målpersoner fra samme enhet.

Etter at prosjektet ble godkjent ble en enhetsleder for en større enhet kontaktet, og spurt om han kunne søke informanter blant de menneskene han hadde ansvar for. Han fant fort 11 informanter som samtykket til å la seg intervju. Kort tid etter var avtaler for intervjuene



plottet inn i kalenderen. Nødvendige samtykkeskjema ble sendt ut, og intervjuene ble gjennomført i løpet av en kort og intensiv periode.

Målet mitt var 8 – 10 informanter, jeg hadde opprinnelig 11 informanter. En av dem ble strøket, dette primært på grunn av tidspress, men vedkommende ble ikke strøket før en forsikring om at dette var greit fra informanten (som opprinnelig hadde samtykket) forelå. En av informantene ville ikke møte meg – til tross for gjentatte besøk (det passet ikke).

Vedkommende hadde selv samtykket til å delta slik at resultatene for hennes vedkommende baseres på intervju med representant for organisasjonen. I matrisen etter undersøkelsen fremgår hennes skår for alle de 21 delmålene som ikke tilstede (-).

Informantene var bredt sammensatt hva funksjonsnivå angikk. I tabellen under har jeg forsøkt å gi et bilde av funksjonsnivå og utfordringer det representerer. Denne oversikten bygger på kjennskap, observasjon, uttalelser fra personale og klinisk skjønn. Det er mulig bildet hadde blitt mer nyansert dersom det hadde vært gjennomført en grundigere kartlegging, men jeg mener dette ligger utenfor mandatet til denne oppgaven.

	Utviklings- hemning	Autisme	Asperger syndrom	Psykisk lidelse	Atferds- problemer	Kjønn
1	+			+	+	Kvinne
2			+	+		Mann
3	+					Mann
4	+					Mann
5	+			+	+	Kvinne
6	+			+		Mann
7			+			Mann
8	+	+		+	+	Mann
9				+		Mann
10	(+)			+	+	Kvinne

*Figur 8, en subjektiv grovkartlegging av informantene*

Informantene var fra begynnelsen av tjuårene til midten av femtiårene. Tre av informantene var kvinner, de øvrige menn. Graden av utviklingshemming hos de sju som har fått krysset av for dette spenner mellom moderat til lett utviklingshemming. En av dem har, etter hva jeg er jeg kjent med, en usikker utviklingshemming (vil ikke samarbeide om diagnostisering). En av de med Asperger syndrom fortalte om diagnosen selv. Beskrivelsen psykiske lidelser referer til kjente innleggelse og/eller vurdering etter møte. Beskrivelsen atferdsproblemer dreier seg om kjent (for intervjuer) verbal og/eller fysisk utagering. Disse vurderingene baserer seg med andre ord på klinisk skjønn og vurderinger på bakgrunn av opplysninger som kom fram gjennom intervjuene.

### **5.3 Intervjuene**

Intervjuene gikk i det store og hele bra, alle intervjuene med målpersonene foregikk i deres respektive leiligheter. Hvert intervju tok fra 1,5 til 2,5 timer, omtrent halvparten av informantene satte pris (dels en betingelse) på at jeg hadde med noe ”å bite” i, mens dem selv holdt kaffe, de øvrige hadde gitt beskjed om at dette ikke var nødvendig. Ikke alle informantene kunne gi svar knyttet til alle delmålene, men det kan synes som de fleste ga uttrykk for at det var godt å kunne drøfte disse tingene. To av informantene ønsket personale til stede under intervjuet – for en av informantene deltok personalet som tolk, da verbalspråket til vedkommende var svært vanskelig å forstå. En av informantene avbrøt intervjuet etter kort tid, han stilte som premiss at dersom vi skulle fortsette måtte vi vente til NN var på jobb, noe som ble etterkommet – NN deltok så på intervjuet sammen vedkommende, noe som førte til at informanten opptrådte mer samlende.

Språkproblemer er også en utfordring, dette ble for en av mine informanter løst gjennom at vedkommende hadde med tolk. Utfordringen hos vedkommende som skal gjennomføre intervjuet blir å forsøke og ”styre” tolken. Primært for å unngå ledende spørsmål fra tolken og sikre det var mine spørsmål som ble videreformidlet.

### **5.4 Gjennomgang av deler av intervjuene**

I denne delen vil vi gå gjennom svarene for noen av delmålene, samt kommentere disse. Alle svarene fremkommer som vedlegg i form av en datamatriks (vedlegg 7). Det er tidligere gjort rede for kriterier for vurdering av utfall for de enkelte delmål, hvor (+) indikerer at målet er

tilstede og (-) at målet ikke er tilstede, eller vi mangler forutsetninger for å skåre. Informantene kan, som informant nummer 10 i min undersøkelse, velge og ikke svare på spørsmålene. Man kan også oppleve at man ikke får gode nok svar (på grunn av for eksempel språkproblemer, atferdsproblemer eller andre årsaker), i disse tilfellene vet vi ikke reelt utfall, men velger å skåre utfallet med (-).

I intervjuene har jeg brukt manualen Assessment Workbook, som alternativ kan man bruke heftet Personal Outcome Measures<sup>SM</sup>. Begge foreligger i norsk oversettelse. Assessment Workbook inneholder forslag til spørsmål til de man intervjuer, med plass til notater. De foreslåtte spørsmålene er ikke obligatoriske og en som er øvet vil i større grad samtale med dem man intervjuer snarere enn å stille ferdig oppstilte spørsmål. Ofte kan også svar fra respondentene lede til nye spørsmål som vil ha relevans for det målet man intervjuer om, eller andre mål. Fotografier og andre gjenstander vedkommende har, kan også være utgangspunkt for videre samtaler, i tillegg vil utdypende spørsmål, det å be vedkommende om ”å vise” også kunne bidra. Omformulering av spørsmål, oppfølgingsspørsmål og kontrollspørsmål er også viktige.

I det videre vil jeg se nærmere på noen av delmålene. Jeg vil innlede hvert delmål med hvordan CQL definerer dette delmålet. I manualen er de enkelte delmål knyttet opp mot ”verdier” og ”prinsipper for organisasjonen”, disse vil også presenteres. Dette er for hvert enkelte delmål hentet fra heftet Personal Outcome Measures<sup>SM</sup>. De enkelte delmål vil deretter eventuelt vurderes mot andres definisjoner, egne kommentarer og sitater fra informantene, samt et utsnitt fra matrisen for det aktuelle delmålet.

### ***Den enkelte er knyttet til naturlige støttenettverk (delmål 1).***

I følge CQL har de fleste av oss naturlige støttenettverk, som inkluderer familiemedlemmer og veldig nære venner. For enkelte kan dette nettverket være stort, for andre er dette mindre. Noen støttenettverk er spredt over et større geografisk område og man møtes kanskje ikke så ofte, men andre møtes jevnlig. Felles er at støttenettverket er der for å hjelpe og bistå den enkelte gjennom hele livet. Dette er nettverk man ikke kan vedta eller opprette, men nettverk som må gis ”næring” for å kunne utvikle seg videre.

*Verdier:*

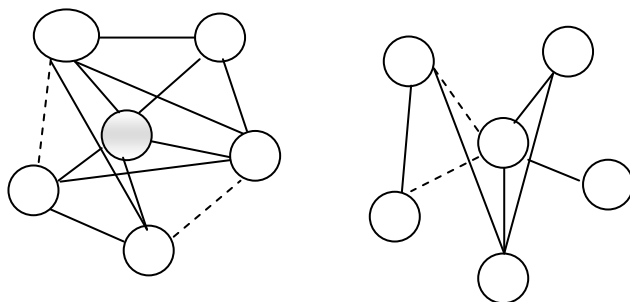
- *Å være knyttet til et naturlig støttenettverk, som familie og svært nære venner skaper en følelse av trygghet og et sikkerhetsnett for den enkelte.*

- *Den enkelte velger selv omfanget og hyppigheten av kontakten med nettverket.*

#### *Prinsipper for organisasjonen*

- *Støtt kontinuiteten i personens eksisterende relasjoner og bygg opp under kapasiteten til potensielle støttenettverk, i samsvar med personers valg og ønsker.*
- *Gi tilgang til, eller hjelp folk med å få tilgang til, den støtten som gjør dem i stand til å opprettholde kontakt med personer i deres støttenettverk.*
- *Bistå personer som har mistet kontakt med sine familiemedlemmer med å gjenopprette kommunikasjon og om ønskelig videreutvikle personens naturlige støttenettverk.*

Det finnes ulike måter å beskrive sosiale nettverk på, det kan for eksempel dreie seg om hvor tett det er, hvor mange aktører det er i nettverket og hvor nære eller perifer den enkelte beskrives. Nettverket tetthet sier ikke bare i hvilken grad nettverket er tett mot den det gjelder, men også interaksjonen mellom de enkelte, noe figuren under illustrerer:



*Figur 9: Eksempler på tett og løst sosialt nettverk, hel linje indikerer tett relasjon mellom aktørene, stiptet linje mer uformell og perifer relasjon mellom aktørene.*

Jo flere aktører i nettverket som har en relasjon med hverandre, dess større og kvalitativt bedre er det naturlige støttenettverket.

Mennesker med utviklingshemming har svært ofte manglende sosialt nettverk utover familie. Dette kommer også frem i Storingsmelding 40 (2002 – 03) ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”:

”Det er ikke store forskjeller mellom utviklingshemmede og andre med hensyn til kontakt med foreldre og søsken, spesielt skiller hyppigheten i kontakt med foreldrene seg lite ut. Når det gjelder andre relasjoner er det større forskjeller. Svært få utviklingshemmede har samboere, knapt noen har egne barn. Rundt halvparten oppgir å ikke ha venner og få har en relasjon til noen nabo utover å hilse på hverandre. Samtidig har utviklingshemmede elementer i sitt nettverk som er uvanlig for andre – medbeboere og personale.” (Arbeidsdepartementet 2003).

## Resultat

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1. Den enkelte er knyttet til et naturlig støttenettverk	+ / +	- / +	- / +	- / -	- / -	- / -	+ / -	- / -	- / +	- / -	2 / 4

Figur 10: Utdrag av matrise for delmål 1

For kun to av målpersonene var dette delmålet til stede. For fire av informantene som representerer organisasjonen fikk dette delmålet et utfall som bekrefter at de jobber mot dette målet. Når man har et lite sosialt støttenettverk, vil det føre til økt avhengighet av de som yter tjenester overfor den enkelte. Utfordringa til organisasjonen er å bistå målpersonen til å opprettholde og bedre støttenettverket.

Støttenettverket besto gjennomgående av mor, søsken, personale og i blant annen familie. I et av disse intervjuene (med organisasjonen) kom det fram at mor var ”klippen” i livet til vedkommende, hun koordinerte besøk hos slekt og venner, arrangerte selskaper og sørget for at han ble med når andre arrangerte selskaper. Det kom fram i intervjuet at mor var gammel og at hun begynte å skranke, men de hadde ingen tanker for å ivareta støttenettverket når mor en gang i fremtiden faller i fra.

Utformingen av bofellesskap har tidligere i denne oppgaven vært diskutert. Mange leiligheter, fellesinngang med personalbase osv. er ikke noe som innbyr til å dra dit på besøk. I tillegg har samfunnet utviklet seg bort fra at man drar på spontane besøk til hverandre, man inviterer, eller blir invitert. Det er vanskelig å invitere seg på besøk hos en med utviklingshemming, spesielt dersom avtalen om besøk må gå gjennom en tredjeperson (bistandsyter). Dette er elementer som viktigjør initiativ fra vedkommende selv, initiativ som må støttes og kanskje initieres fra bistandsyterne.

## ***Den enkelte har intime relasjoner (delmål nr 2).***

CQL definerer intimitet som med oss selv som vi deler med en annen person, som vi ikke ville ha delt med andre. Intime relasjoner inkluderer intellektuelle, sosiale, emosjonelle og fysiske komponenter. Intimitet er til stede når personer bryr seg om og føler dypt om hverandre. Intimitet kan også være åndelig, personer som ber, skriver eller mediterer kan reflektere en dimensjon av intimitet. Intimitet omhandler ikke tilfeldige seksuelle relasjoner, fysisk nærhet er bare et av flere aspekter ved intimitet.

*Verdier:*

- *Mennesker definerer sine egne behov for personlige relasjoner og grader av intimitet*
- *De valgene personen tar skal respekteres av dem som bistår dem*
- *Mennesker har rett til å utforske og leve ut sin seksualitet*
- *Hver enkelt er ansvarlig for sine forhold og sin seksualitet. Ingen har lov til å dominere eller utnytte andre.*

*Organisasjonens prinsipper:*

- *Bistå personene til å utforske sine følelser og ønsker, vurdere erfaringer og foreta valg knyttet til intime relasjoner.*
- *Støtte personer i å forme, utvikle, følge opp og ta del i intime forhold.*
- *For personer med liten erfaring med, eller kunnskap om intime forhold og seksualitet, skal man presentere muligheter for trening og støtte i å uttrykke intimitet og seksualitet.*

Det finnes flere nasjonale og internasjonale føringer knyttet til rettigheter knyttet til seksualitet og herunder også intimitet. CQL sin vide definisjon til intimitet og den umiddelbare koplingen til sex er kanskje i strid med den allmenne oppfatningen av dette, noe dette eksemplet viser:

*I: Da hadde dere vært sammen i litt over et halvt år. Synes du det gikk passe fort?*

*R: Vel det startet ikke med sex, liksom*

*I: Sex betyr samleie?*

*K: Ja jeg fingret henne jo, og hun runka meg, den første natten hun lå over. Det var etter en god stund da. Men vi ventet med sex, altså samleie” (Pedersen 2005)*

Sexologi som fag begynner å få fotfeste i Norge, det er en videreutdanning i ved Universitetet i Agder, videre har det dukket opp større eller mindre utdanninger ved andre universitet og høyskoler, både i Norge, men også i Danmark og Sverige de senere år. Stadig ble sexologer har fått formalisert tittelen sin gjennom den nordiske sexologiorganisasjonen (NACS – Nordic Association og Clinical Sexology). Det er to sentrale aktører i Norge som organiserer disse, det er Norsk Forening for klinisk sexologi (NFKS) og Nettverk: Funksjonshemmede, samliv og seksualitet (NFSS). Sistnevnte har sitt utspring fra Habiliteringstjenestene og har hovedfokus på den delen av sexologifaget mange kaller handicapsexologi. NFKS og NFSS har stor grad av overlappende aktiviteter, NFKS er en medlemsorganisasjon, mange av de som er aktive i NFSS er også aktive medlemmer i NFKS. Overordnet NFKS (og NACS) finner vi WAS (World association of sexology). WAS har en ”Declaration of sexual rights” ([www.worldsexology.org](http://www.worldsexology.org)), denne beskrivelsen av seksualitet harmonerer med CQL sin definisjon av intimitet.

Åndelig er et aspekt som i liten grad har vært frem i lyset her i Norge og følgelig kan være vanskelig å assosiere med intimitet. Det har i liten grad vært fokus på dette aspektet i livet hos mennesker med utviklingshemming. En av dem som har satt fokus på dette området og jobbet mye med dette er Sølvi Dahle som i 2010 var medredaktør til boka ”Utviklingshemning og tros – og livssynsutøvelse”. Hun vektla behovet for veiledning og bistand den enkelte må få tilgang til, dersom retten til tro- og livssynsutøvelse skal være reell (Dahle og Torguten 2010).

Seksuell intimitet fordrer at man har kunnskap om gjeldende regler og normer, dette er en balansegang som for mange er vanskelig å mestre uten nødvendig bistand, ofte er det bistandsyterne som er de naturlige til å gi denne bistanden.

Jeg holder en del kurs innen tema samliv og seksualitet, ofte er kursdeltakerne mennesker med utviklingshemming. I mange tilfeller opplever jeg et fravær av erfaring og et fravær av kompetanse på dette området. Dette fraværet av kompetanse kan gi seg utslag i manglende seksuell nytelse og økt risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep.

## Resultat

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2. Den enkelte har intime relasjoner	+ / -	- / -	- / +	- / -	- / -	- / -	+ / -	- / -	- / -	- / -	2 / 1

Figur 11, utdrag av matrise for delmål 2

Dette delmålet var til stede for to av målpersonene. For kun en av informantene, som representerte organisasjonen, fikk dette delmålet et utfall som bekrefter at de jobber mot dette målet.

Når jeg spurte en av målpersonene på dette området ble jeg først avspist med svar som: ”Det har ikke du noe med!”, ”Det er da normalt det jeg gjør!” osv. Deretter bekreftet hun at hun hadde hatt samme kjæreste over mange år. Når representant fra kommunen blir spurt om det samme, beskrives kjæresteforholdet som en som kommer innom og har sex med henne for så å dra igjen med en gang. En sjelden gang kan han også komme på et mer ”vanlig besøk”.

Hvis flere skal kunne komme ut med et positivt utfall på dette delmålet, må seksualitet tas på alvor. I følge den russiske psykologen Abraham Maslov er seksualitet et av menneskets grunnleggende behov (Hertoft 1987). Med det som bakteppe, så vil man, gjennom og ikke gi den enkelte grunnleggende kompetanse på dette området, gjøre vedkommende en bjørnetjeneste. Manglende kompetanse kan føre til at man blir utsatt for, eller begår seksuelle overgrep.

### ***Den enkelte er trygg(delmål nr 3)***

I følge CQL er det å føle seg trygg, og uten fare noe om angår oss alle. Trussel mot ens egen sikkerhet kan komme fra ulike hold. Bekymringer om sikkerhet omfatter der vi bor, jobber, nabolaget og samfunnet for øvrig. I enkelte sammenhenger kan vi støtte oss til reguleringer og kontroll for å sikre oss at standarder for sikkerhet blir møtt. I andre situasjoner må vi gjøre ting selv for å føle oss trygge, for eksempel installere røykvarslere, innbruddsalarm, trene på rømningsveier, lære førstehjelp osv.

#### *Verdier*

- *Personer lever og arbeider i omgivelser med forventninger om sikkerhet, sanitære forhold og rømningsveier.*
- *Personer føler seg trygge i alle omgivelser*



### *Organisasjonens prinsipper*

- *Bistå personer slik at de kan forutse, kjenne igjen og håndtere sikkerhetsutfordringer.*
- *Sørge for støtte slik at personens omgivelser sikre og uten farer.*
- *Sikre at personer som er avhengig av at andre identifiserer og reagerer ved nødstilfeller har støtte og nødvendig utstyr for å kunne forutse, kjenne igjen og handler i forhold til sikkerhetsutfordringer*

Norge er et regulert samfunn med enkelte sikkerhetsforanstaltninger som er lovregulert (brannslukning, brannvarsling, sikkerhetssele i bil, hjelmpåbud osv), innen disse områdene er også mennesker med kognitive vansker godt ivaretatt. Slik jeg ser det, kan trolig de fleste stille seg bak CQL sin definisjon av trygghet på dette området.

Når det gjelder intervju på delmålet er Julia Wolfson sitt råd, ”Keep digging”, en oppfordring til å grave skikkelig på dette området. Jeg stilte en av respondentene følgende spørsmål: ”Hva vil du gjøre dersom personalet faller om i leiligheten din og besvimer?” ”Da hadde jeg stukket av til byen!” - var svaret. Jeg trodde det var fleip, men svaret var reelt, han mente personalet vokter for mye på han. En annen ble spurt hva han ville gjøre hvis han oppdaget at det var brann, uten at alarmen hadde slått seg på. ”Stukket ut!” - var svaret. Jeg spurte om han ville varsle han i naboeliligheten, men det torde han ikke, fordi han ikke kjente han. En tredje respondent ble spurt: ”Hva vil du gjøre dersom det brenner?” ”Brukt denne” - svarte han, og pekte på brannslukningsapparatet. På spørsmål om han visste hvordan han skulle bruke den, svarte han at det visste han ikke.

En annen måte å forstå trygghet fikk jeg når jeg besøkte en informant som var svært konkret de første minuttene av intervjuet. Først måtte hun få forsikring fra personalet om at jeg hadde fått orientering om hva jeg skulle gjøre dersom hun utagerte. Deretter spurte hun om jeg visste hva jeg skulle gjøre dersom hun utagerte, når jeg bekreftet at det visste jeg, var ikke dette nok, jeg måtte også fortelle hva jeg ville gjøre dersom hun utagerte. Når hun gjennom disse kontrollspørsmålene fikk bekreftet at jeg ville handle som hun ønsket, slappet hun av, og intervjuet kunne begynne.

Trygghet er viktig for oss alle, men følelsen av trygghet er individuell og i aller høyeste grad subjektivt. Det kan være mange faktorer som gjør at man ikke føler tilstrekkelig trygghet, noe av dette kan man eliminere, noe kan man manipulere og noen ganger vil den som mangler trygghet måtte jobbe konkret med seg selv.

POM intervju kan gi kjennskap til om vedkommende føler seg trygg i hverdagen, eller hva som kan være medvirkende årsak til at han eller hun ikke føler seg trygg. Man må observere og stille flere spørsmål for å avdekke om nødvendig kompetanse er tilstede for å handle adekvat i en nødssituasjon. Videre kan man finne ut om vedkommende er kjent med ulike type sikkerhetsforanstaltninger hjemme og på jobb. Ved å intervju organisasjonen vil man finne ut om den jobber mot dette målet og sikrer trygghet. Videre, i hvilken grad de jobber frem mot at vedkommende skal føle seg tryggere, og ikke minst hvordan organisasjonen jobber for at den enkelte skal handle adekvat i akutte situasjoner (brann, et besøkende får respirasjonssvikt, mindre skader osv).

Det er nødvendig at en medarbeider skal dø av hjerteinfarkt i leiligheten til en tjenestemottaker fordi vedkommende som bor der ikke har fått opplæring i hvordan han skal håndtere slike hendelser. Enda verre er det hvis en utviklingshemmet brenner inne i leiligheten sin fordi ingen har lært han hvordan han skal evakuere.

### Resultat

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3. Den enkelte er trygg.	+ / -	+ / -	- / -	- / -	+ / +	- / -	+ / +	+ / +	- / -	- / -	5 / 3

Figur 12, utdrag av matrise for delmål 3

På dette delmålet skåret fem av informantene at målet er til stede (+), med tanke på at en av informantene ikke lot seg intervju så utgjør dette mer enn halvparten. Fra intervju med organisasjonen så var det tre som ga svar med positivt (+) utfall.

### ***Den enkelte har best mulig helse (delmål nr 4)***

I følge CQL vil den enkelte ha individuell definisjon på hva best mulig helse er. Enkelte av oss vil beskrive god helse som fravær av alvorlige sykdommer. Andre kan være bekymret for vekta eller at de røyker. Uansett hva ens personlige definisjon er, vil det å føle seg sunn og frisk hjelpe oss å nå andre mål i livet. Definisjonen av ”best mulig helse” avhenger av den nåværende helsestatusen til vedkommende og hvilke muligheter helsemessige tiltak har til å gjenopprette tapte funksjoner, stabilisere en tilstand eller redusere sjansen for ytterligere sansetap.

*Verdier:*

- *Best mulig helse er individuelt definert av hver enkelt, med bakgrunn i hans eller hennes unike kvaliteter.*
- *En definisjon av best mulig helse er grunnlaget for valg av helsetjenester*
- *Intervensjoner i forhold til helse er individuelle og effektive*

*Organisasjonens prinsipper*

- *Gi opplæring om tilgjengelighet på alle typer helsetjenester og hvordan man fatter beslutninger om vedtak.*
- *Gi personer støtte til å håndtere og styre sin egen helse.*
- *Gi personer støtte og assistanse til å ta i mot anbefalt helsehjelp.*
- *Fortsette å følge opp helsemessige bekymringer, selv om tidligere intervensjoner ikke har vært effektive eller ikke samsvarer med personen referanser eller livsstil.*

Norsk helsevesen er i det store og hele bra. De aller fleste har sin fastlege, som jeg - fra egen arbeidserfaring, mener ofte opptrer engasjerte og grundige. De fleste vil trolig kunne stille seg bak CQL sine refleksjoner på dette delmålet.

En av de som jeg har intervjuet argumenterte om sin gode helse på følgende måte: ”Ja, jeg spiser hamburger stort sett hver dag, enten det er på Esso eller Shell (den er best på Shell), det er ikke så veldig sunt, men jeg går mye for å få tak i den hamburgeren, og jeg må omgås folk”. Selv mente han at han hadde god helse. For å kjøpe hamburger måtte han reise med buss og gå til og fra bussholdeplassen, han mente oppriktig at det var god trim å gå, og god sosial trening (han har sosial angst) å ta buss. Representant for organisasjonen var bekymret for dette området, de forsøkte å legge til rette for at han skulle spise mer hjemme, da de mente han var overvektig.

Mennesker med utviklingshemming har dårligere helse enn befolkningen for øvrig, videre har de dårligere kompetanse på å identifisere egne helseproblemer og formidle disse. I 2007 kom rapporten Helseoppfølging av personer med utviklingshemming (NAKU 2007), denne rapporten bekrefter dette.

Resultat

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4. Den enkelte har best mulig helse	+ / +	+ / +	+ / -	- / -	+ / +	- / -	+ / +	- / +	- / +	- / +	5 / 7

Figur 13, utdrag av matrise for delmål 4

Dette delmålet kom brukbart ut på intervjuene, for den enkelte svarte fem av informantene at dette delmålet var tilstede (+). For de informantene som representerte organisasjonen (kommunen) var det syv som svarte slik at det ble et positivt (+) utfall på dette området. Mange av informantene vet ikke hvilken medisin de får, og hvorfor de tar den. En av informantene gjorde rede for en ordning som hun var fornøyd med, i tillegg til jevnlig konsultasjoner til lege/ tannlege, hadde hun ev avtale med en sykepleier som kom til henne jevnlig slik at hun kunne spørre og få adekvate svar på helseproblemer, dette var en ordning hun satte stor pris på. Samme målperson kunne beskrive hvilken medisin hun tok, når hun tok den og at hun mente den virket. Hun var veldig flink til å dele helsemessige bekymringer med personalet, i en slik kontekst skåret jeg dette delmålet som tilstede, selv om hun ikke visste hvilken medisin hun fikk.

CQL har utarbeidet sjekklister for helseoppfølging, hvor flere funksjoner gjennomgås, et utsnitt er å finne i figuren under, sjekklister er også å finne bak i oppgaven (vedlegg 8):

Current problems	Present/ not present	Attended/ not attended	Date for last check up	Date for next check up	Recommended Action
Eye – vision screening for Reflective Errors, Cataract, Retinal Examination...	+ / -	+ / -			
Dental – for caries tooth, regular cleaning dentures..	+ / -	+ / -			
Ear – Wax in the ear, Screening for hearing loss or impaired hearing	+ / -	+ / -			
Quality of Sleep – Sleep apnoea	+ / -	+ / -			

Figur14: Utsnitt av CQL's sjekklister helse

Skjemaet er utsnitt og omfatter flere områder enn de fire områdene som eksempler over viser. Det forventes at den enkelte har en slik helsescreening jevnlig for å gi best mulig helseoppfølging. Dette eller et tilsvarende skjema vil i større grad kunne sikre den enkelte målperson på dette området. Skjemaet i sin helhet følger vedlagt bak i denne oppgaven.

### ***Den enkelte får utøve sine rettigheter (delmål nr 5)***

I følge CQL vil hver enkelt utøve sine rettigheter som menneske og borger. Den enkelte definerer selv hvilke rettigheter som er de viktigste. Disse rettighetene innebærer grunnleggende beskyttelse, personlig frihet og garantier for alle. FN's menneskerettigheter og de enkelte lands respektive grunnlover gjelder alle. Å utøve sine rettigheter og personlig frihet er en naturlig del av vårt dagligliv.

*Verdier:*

- *Funksjonshemmede har samme rettigheter som alle andre.*
- *Å kunne utøve rettigheter er et personlig valg. Man kan velge å ikke utøve enkelte rettigheter, som for eksempel å stemme eller uttale seg.*
- *Dersom en person har hjelpeverge, er ikke vedkommendes rett til å uttale seg begrenset.*

*Organisasjonens prinsipper*

- *Vedkommende skal hjelpes til å kunne utøve sine rettigheter og ta valg.*
- *Det må gis opplæring og støtte slik at personer kjenner til og forstår personlig frihet og andre rettigheter,*

Valgdeltakelse og muligheter for samfunnspåvirkning er to sentrale rettigheter. Her i Norge er valgdeltakelsen blant utviklingshemmede langt lavere enn for befolkningen for øvrig. Det finnes ikke noe norsk forskning på dette, men en britisk undersøkelse viser at den er på rundt 30% mot 70% i befolkningen for øvrig (BLD 2013). Det kan synes å være en økende tendens til at utviklingshemmede tar mer del i samfunnsdebatten nå enn tidligere (Bufdir 2013). Hvorvidt dette skyldes at disse har tatt eller fått en mikrofon, eller om det er et resultat av

tiltak som lettlest avisen ”Klar Tale” og ”Empo-TV”<sup>22</sup> er uklart. Samtidig er synliggjøring viktig, i så måte har den tidligere omtalte Marte Wexelsen Goksøyr fått eller tatt stor plass i media og vist at utviklingshemmede kan bidra dem også.

Vedlagt i denne oppgaven er et eksempel på hvordan vedtak har blitt fattet i Trondheim kommune (vedlegg 9). Det kan være vanskelig å forstå vedtak som fattes på vegne av en selv, da disse ofte har et språk og et innhold som er vanskelig, i tillegg er det også vanskelig å klage på vedtak, fordi disse ofte inneholder formalia det er vanskelig å forstå. Vedtakene er fra to til fire sider, de inneholder mange punkter og er lite presise. Vedlagt vedtakene fulgte ”Underretning om klageadgang ved vedtak atter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester med mer” (vedlegg 10). Jeg forstår behovet for formuleringer som sikrer presisjon og er dekkende, men man blir fort fanget av ord. For eksempel ville skrivet vedrørende klageadgang kunne het: ”Hvordan klage på vedtak”.

Det er viktig å orientere om at vedtaket jeg referer til er fra 2006, man skal ikke se bort fra at Trondheim kommune har endret utformingen på vedtakene den senere tid, men disse var i bruk i den aktuelle enheten i allefall frem til sommeren 2012. Det sentrale her er at få personer med psykisk utviklingshemming vil kunne lese og forstå denne vedtakene som er utformet på dette viset, ei heller underrettingen om klagemuligheter. Dersom en person med psykisk utviklingshemming skal kunne forstå vedtaket og ikke minst forstå hvordan og hvorfor han eventuelt skal kunne klage, må det foreligge en versjon på et enkelt språk som den vedtaket omhandler forstår.

### Resultat:

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5. Den enkelte får utøve sine rettigheter	-	-	-	-	-	+	-	-	-	-	1
	-	-	-	-	+	-	-	-	-	-	1

Figur 15, matrise for delmål 5

Rettighetsaspektet er et forsømt området, kun en av målpersonene og en av representantene for organisasjonen skåret et positivt (+) utfall på dette området.

<sup>22</sup> Klar Tale er en lettlest nyhetsavis ([www.klartale.no](http://www.klartale.no)). Empo-TV er en TV kanal for og av mennesker med psykisk utviklingshemming ([www.empo.no](http://www.empo.no)),

En av målpersonene har døralarm (en stille) som aktiveres hvis han går ut en av de to utgangene han har fra leiligheten sin. Denne er installert og formalisert for andre som bor i huset, men denne målpersonen er trolig ikke orientert om dette. Han vet trolig ikke at han blir ”overvåket” hver gang han forlater huset hvis han bruker den ene utgangen. Dette er en uheldig praksis, jeg ga uttrykk for hva jeg mente om dette, og ba dem om å sørge for at vedkommende ble orientert.

### ***Den enkelte blir behandlet rettferdig (delmål nr 6).***

CQL mener at det innenfor ethvert samfunn, fellesskap eller gruppe med mennesker, vil oppstå situasjoner hvor fullstendig frihet til å handle, gjøre eller bestemme ikke er mulig. Begrensinger kan skyldes lover, samfunns- eller gruppenormer, eller andre personers behov. Når begrensninger blir pålagt, forventer vi at vi har muligheten til å bli hørt rettferdig og upartisk. Begrensninger i rettigheter skal alltid være av midlertidig varighet. Det er organisasjonens ansvar å sørge for at den enkelte blir trent i og støttet slik at restriksjoner og begrensninger blir fjernet.

#### *Verdier*

- *Personer har rett til å bli hørt, bli informert og gitt samtykke.*
- *Funksjonshemmede har rett til å bli behandlet som andre*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Sørge for at den enkelte blir gitt tilgang til en rettferdig og upartisk vurdering av klager, og er uavhengig gjennomgang av begrensninger i personlig frihet.*
- *Gi den enkelte tilstrekkelig trening og støtte slik at begrensningene blir reversert eller fjernet.*
- *Revurdere og endre politikk og praksis som begrenser folks rettigheter.*

Norge tar sikte på seg å være en rettstat og bruker i blant store ressurser på rettssaker for å belyse alle aspekter (22. julisaken og Øygard saken er eksempler på dette). Videre bestreber vi å hjemle den tvangen som utøves mot andre mennesker, både når det gjelder frihetsberøvelse, innen psykiatrien og annen tvang mot mennesker. Det finnes også en lov

(Helse- og omsorgstjenesteloven kap 9<sup>23</sup>) som særskilt regulerer tvang mot mennesker med psykisk utviklingshemning. Dette innebærer at CQL sin beskrivelse av dette delmålet harmonerer godt med norske forhold.

”Var du med på nedlegging når du jobbet med meg?” For mange år siden jobbet jeg med som nærpersion for en av informantene. Det var et godt gjensyn, men samtidig ble jeg konfrontert med fortiden. ”Det var ikke riktig at dere gjorde som dere gjorde, det var feil å legge meg ned, hvorfor gjorde dere det?” Jeg forklarte at det var slik vi jobbet på den tiden, at det ikke var jeg som bestemte hva som skulle gjøres, og ikke minst vi gjorde det på grunn av atferden hennes. Deretter sa hun at jeg aldri hadde lagt henne ned uten grunn og at det i dag ikke var nødvendig å legge henne ned, fordi jeg visste hva jeg skulle gjøre hvis hun ble sint. Det var ingen tvil om at denne kvinnen ga uttrykk for at hun hadde blitt behandlet urettferdig, videre at hun var med på å diskutere fortiden.

#### Resultat:

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
6. Den enkelte blir behandlet rettferdig	+ / +	+ / +	- / -	+ / +	- / +	+ / +	+ / +	+ / -	+ / +	- / -	<b>7</b> / <b>7</b>

Figur 16, utdrag av matrise for delmål 6

I undersøkelsen er dette et av de delmålene som kommer best ut, dette betyr at syv av målpersonene avga svar som er tolket med positivt utfall, tilsvarende gjelder for informantene som representerer organisasjonen.

#### ***Den enkelte utsettes ikke for misbruk, overgrep eller forsømmelse (delmål nr 7)***

I følge CQL skal ingen utsettes for noen slags overgrep, forsømmelse, feilbehandling og/ eller utnyttelse. Ingen skal true eller skremme andre til å samtykke i organisasjonens politikk eller bistandsyternes ønsker. Den enkelte skal kunne leve sitt liv og ha sitt arbeid uten frykt for fysisk eller psykisk skade. Misbruk og forsømmelse er uakseptabelt. Misbruk og forsømmelse skal bestemmes ut fra individets perspektiv.

#### *Verdier*

<sup>23</sup> Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester med mer.



- *Mennesker skal ikke utsettes for handlinger som kan forårsake psykisk eller emosjonell skade fra noen.*
- *Mennesker skal være i stand til å gjenkjenne og rapportere alle former for misbruk, forsømmelse og mishandling.*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Alle former for misbruk, forsømmelse, utnyttelse og mishandling skal uttrykkelig forbys.*
- *Alle tilfeller av misbruk og forsømmelse skal rapporteres uavhengig av årsak.*
- *Ansatte skal læres opp til å kjenne igjen og rapportere alle mistanker om misbruk eller forsømmelse.*
- *Det potensielle offeret skal tilbys umiddelbar støtte.*

Jeg regner med at det er få som ikke vil stille seg bak CQL sin vurdering av dette delmålet.

Seksuelle overgrep er et stort samfunnsproblem, forskning viser at funksjonshemmede er 2 – 3 ganger mer overgrepsutsatt enn den øvrige populasjonen (Hoem Kvam 2001), tall fra forskning på normalpopulasjonen spriker, men man antar at i overkant av 7 % utsettes for seksuelle overgrep, dette tilsier at for gruppen funksjonshemmede så snakker man om at 15 – 20 % utsettes for overgrep (Barstad 2006). I gruppen funksjonshemmede er mennesker med utviklingshemning mest overgrepsutsatt (Hoem Kvam 2001).

I en nyhetsmelding fra Barne- likestillings og inkluderingsdepartementet (BLD) 28.02.2011, hevdes det at forekomsten av alvorlige overgrep mot utviklingshemmede sannsynligvis er større enn for befolkningen for øvrig. Dette blant annet basert på internasjonale studier, hvor det antas at forekomsten av alvorlige overgrep mot utviklingshemmede er mer en dobbelt så stort som for befolkningen for øvrig. Jeg har ikke tilsvarende tall for misbruk (økonomisk osv), eller forsømmelse. ”Sumorapporten” som kom ut i mars 2013 (Zachariassen m fl 2013)) bekrefter dette.

I 2002 ble det gjennomført en undersøkelse blant landets habiliteringstjenester, den kunne konkludere med at langt de fleste kommuner og habiliteringstjenester manglet prosedyrer for å forebygge og håndtere seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemning (Fjeld &

Barstad 2002). I 2011 publiserte Thomas Ergo en rekke artikler i Dagbladet om overgrep mot mennesker med utviklingshemning. Ut fra innholdet i artiklene var det mye som tydet på at situasjonen ikke hadde endret seg særlig siden 2002. I kjølvannet av artiklene i Dagbladet har blant annet Trollheim Vekst utviklet en tiltakspakke for å forebygge og håndtere overgrep i vekst og attføringsbedrifter (Trollheim Vekst 2012). De nye kravene til politiattest er også et tiltak for å forebygge slike overgrep (Helse- og omsorgsloven kap 25). I tillegg er det de senere årene etablert Barnehus<sup>24</sup> rundt omkring i landet, som i tillegg til barn har mennesker med utviklingshemning som sin målgruppe.

Man vil aldri kunne få et positivt utfall (+) for målpersonen dersom denne tidligere har vært utsatt for overgrep. Dette delmålet kan også ses i lys av delmål 2 ”Den enkelte har nære relasjoner”, hvor seksuell kompetanse trekkes frem som et tiltak for å forebygge overgrep tiltak. I tillegg må den enkelte også få kompetanse på de øvrige områdene av delmålet, for om mulig å forebygge misbruk og forsømmelse. Videre må den enkelte bistandsyter vite hvordan han eller hun skal forholde seg dersom de får mistanke om, eller avdekker slike forhold.

I følge SUMO rapporten er det lite forskning på forekomst av overgrep av annen art mot utviklingshemmede (Zachariassen m fl 2013).

### Resultat:

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
7. Den enkelte utsettes ikke for misbruk, overgrep eller forsømmelse	+ / -	- / +	+ / -	+ / -	- / -	- / -	+ / -	+ / -	- / -	- / -	5 / 1

Figur 17, matrise for delmål nr 7

For dette delmålet var det fem av målpersonene som ga uttrykk for at målet var tilstede (+), kun en av informantene som representerte organisasjonen ga dette målet et positivt (+) utfall. For to av målpersonen så bekreftet organisasjonen at de hadde blitt utsatt for seksuelle overgrep, begge målpersonene bekreftet dette for meg i mitt intervju med dem. Den ene svarte kontant: ”Før var det overgrep og vold, alltid!”. En av målpersonene er flyktning, organisasjonen har mistanke, uten klare bevis for at han har negative opplevelser. Videre nevnes økonomisk mislighold, opplevelser av vold, levd i et urolig rusmiljø over år osv. Slike

<sup>24</sup> Barnehusene er opprettet av regjeringen og skal forholde seg til barn, unge og psykisk utviklingshemmede hvor det er mistanke om at de er utsatt for overgrep. Pr juni 2013 er det etablert 8 barnehus rundt om i landet ([www.statensbarnehus.no](http://www.statensbarnehus.no))

beskrivelser medfører at dette målet skåres ut som ikke tilstede (-) for organisasjonen, spesielt hvis de ikke har en strategi for å ivareta disse utfordringene.

Enhver organisasjon bør ha gode prosedyrer for å forebygge og håndtere seksuelle overgrep, trakassering og misbruk av sine brukere. Disse prosedyrene må være nedskrevet og den enkelte ansatte i organisasjonen skal kunne handle i henhold til disse.

### ***Den enkelte bestemmer selv om og når personlig informasjon skal deles (delmål nr 9)***

I følge CQL oppbevarer organisasjonen ofte personlig informasjon vedrørende de respektive målpersonene. Uansett hva denne informasjonen inneholder, er den personlig og konfidensiell. Den enkelte skal selv vite hvilken informasjon som er oppbevart og skal ha tilgang til den når de ønsker det. Videre skal de selv bestemme når og hvordan informasjonen skal deles med andre.

#### *Verdier*

- *Den enkelte skal ha adgang til sine journaler og vite hvilken informasjon de inneholder.*
- *Informasjon skal kun utveksles etter samtykke fra den det gjelder, eller oppnevnt myndighetsperson (verge) som kan samtykke på vedkommendes vegne.*
- *Vedkommende skal selv kunne bestemme hvem som skal delta på møter hvor personlig informasjon diskuteres.*
- *Vedkommende skal selv bestemme hva som skal skje med journalen når bistand er avsluttet*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Man skal kun etterspørre informasjon som er nødvendig for å yte støtte og/ eller bistand.*
- *Begrense tilgang til de som trenger informasjon og til andre som vedkommende selv eller en oppnevnt myndighetsperson har gitt samtykke til.*
- *Forsikre seg om at ansatte har tilstrekkelig kunnskap om lovverket knyttet til samtykke og taushetsplikt.*

- *Sørge for at journalene er tilgjengelig for innsyn på forespørsel og assistere dem med tolkning og forklaring om nødvendig.*

Det er ikke vanskelig å stille seg bak CQL sin vurdering av dette delmålet. ”Hvis NN er henvist til habiliteringstjenesten og jeg som saksbehandler spør om innsyn i journal, får jeg det?” Dette spørsmålet stilte jeg informantene som representerte organisasjonen, de fleste svarte at det regnet de med gikk greit.

Er man i befatning med sykehussystemer, opprettes journal, mottar man tjenester fra kommunen vil det som oftest være et arkiv hvor sensitive opplysninger oppbevares. Som myndig borger har man rett til innsyn i dette, og man skal også gi samtykke dersom andre ønsker innsyn i taushetsbelagt materiale. I den grad det gis samtykke til innsyn må man sørge for at vedkommende som gir dette samtykke forstår hva han eller hun samtykker i, og det skal ikke gis innsyn i mer enn nødvendig.

Resultat:

MEG SELV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
9. Den enkelte bestemmer selv om og når personlig informasjon skal deles	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0

Figur 18, matrise for delmål nr 9

Dette er et interessant delmål som kommer svært dårlig ut. Hovedårsaken til dette er at informantene var i liten grad orientert om at det fantes journaler og konfidensielle papirer vedrørende den enkelte i kommunens og statens arkiver. Videre var de i liten grad orientert i hvilken grad den enkelte og andre hadde innsynsrett i disse, en manglende orientering de delte med tjenesteyterne. Flere av informantene fra organisasjonen forklarte dette i manglende rutiner.

### ***Den enkelte velger hvor og med hvem de vil bo (delmål nr 10).***

I følge CQL er hjemme, stedet hvor vi finner komfort, støtte, velvære og privatliv. Av den grunn vil vi verne om vår mulighet til å velge hvor og med hvem vi vil leve. Det er organisasjonen sitt ansvar å finne ut hvilke ønsker vedkommende har for hvor de vil leve, dette kan være i lokalsamfunnet, nær familie og venner, i byen eller på landet. Noen kan tenke seg å bo alene, andre vil leve tett på andre.

## *Verdier*

- *Den enkeltes valg om hvor og med hvem de ønsker å bo sammen med, er viktige med tanke på støtte.*
- *Mennesker med funksjonshemninger har samme valgmuligheter for hvor de skal bo som alle andre.*
- *Den enkelte skal ha et utvalg av muligheter om hvor og med hvem de skal bo.*
- *Den enkelte har kontroll over de valgene de tar med tanke på sin bosituasjon.*

## *Organisasjonens prinsipper*

- *Undersøk den enkeltes ønsker for ulike boformer.*
- *Bruke personlige valg og særegenheter som en rettesnor for hvordan du bistår den enkelte til å finne ut hvor og med hvem han eller hun vil bo sammen,*
- *Opptre som advokat for å styrke og utvide mulighetene for alle.*

De fleste vil støtte CQL sine kommentarer til dette delmålet, men mange vil også kunne bekrefte at virkeligheten for mange dessverre ikke er slik. Det er boligkø og boligmangel for mennesker med utviklingshemming og andre kognitive vansker i mange kommuner, og med dagens prisnivå på hus og leiligheter er det ikke mange som har økonomi til å kjøpe seg noe selv.

”De sa jeg skulle bo her, så jeg flyttet hit. Nå har jeg bodd her i mer enn 20 år og vil ikke flytte til noe annet sted!” Folk flest velger hvor de vil bo. De fleste opplever begrensninger knyttet til økonomi og marked, men utover det bestemmer de fleste selv. Enkelte blir tilbudt leilighet som de ser for seg skal være midlertidig og så blir de i stedet boende. Informanten som siteres overfor tilhører denne kategorien. Til tross for at denne informanten ikke har valgt hvor, og med hvem han vil bo, så får han positivt (+) utfall på dette delmålet.

For mange (de fleste?) utviklingshemmede er dessverre situasjonen i dag at de ikke blir tilbudt bolig, men tildelt bolig.

## Resultat:

MIN VERDEN												
10. Den enkelte velger hvor og med hvem de vil bo	-	-	-	+	-	-	+	-	-	-	2	2
	-	+	-	-	-	-	-	+	-	-		

Figur 19, matrise for delmål nr 10

På dette delmålet er antall positive (+) utfall for målpersonen og organisasjonen to for begge.

Vi har tidligere vært inne på at mennesker med utviklingshemning ikke tilbys men tildeles bolig. Årsaken til dette er mange, det er en betydelig boligkø i mange kommuner, som medfører at det er få valgmuligheter. Trondheim kommune har en politikk som definerer boliger som bebos av utviklingshemmede eller andre kognitive vansker ut fra om de er i behov av heldøgns omsorg eller nærhet til base. Boligens beliggenhet eller hvem andre som bor der er ikke et kriterium Trondheim kommune legger til grunn. Det er vanskelig for en som har behov for heldøgns omsorg å velge og kjøpe egen bolig, da det blant annet ofte er knyttet krav til hvor langt unne personalbase den kan ligge. Det samme gjelder dersom flere mennesker med utviklingshemning bestemmer seg for å bygge en bolig selv. Det har vært tilfeller hvor kommunen har forlangt at det skal være flere leiligheter i bygget for at de skal kunne gi tjenester. Det kan synes som Trondheim kommune har en norm om at boligene for mennesker mer utviklingshemning skal ha minimum 9 leiligheter. Signaler fra sentralt hold kan tyde på at det vil skje en innskjerping på dette området<sup>25</sup>. Et samlet Storting har vært tydelig på at intensjonene og føringene i reformen fremdeles er gjeldende. Rapporten ”Er det nå så lurt å samle så mange som trenger hjelp på den samme plassen?” (Saur og Johansen 2012) og rapporten ”Samlokaliserte boliger og store bofellesskap” (Hansen og Grødem 2012), ser begge på denne utviklingen. Alt dette er med på å underbygge noe av konklusjonene fra ”Innfridde mål, eller brutte visjoner?” (Søderstrøm og Tøssebro 2011).

### ***Den enkelte bruker sine omgivelser (delmål nr 12)***

I følge CQL, inkluderer våre omgivelsene hvor vi bor, jobber og tilbringer fritiden vår. Full tilgang til og bruk av disse gir muligheter for erfaringer og aktiviteter. Vi bestemmer hva vi

<sup>25</sup> Det er blant annet tidligere referert til Audun Lysbakkens innlegg ved SOR konferanse i Oslo i 2011

vil gjøre, og når. Noen trenger spesiell trening, tilpasninger og endringer for å kunne nyttiggjøre seg omgivelsene.

#### *Verdier*

- *Folk skal ikke være begrenset i hva en kan gjøre på grunn av hindringer i omgivelsene eller regelverk.*
- *Endringer og tilpasninger bidrar til økt uavhengighet*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Endre og tilpasse omgivelsene slik at de ivaretar de enkeltes behov.*
- *Vurdere behovene for endringer og tilpasninger.*
- *Opplýse og bistå den enkelte i å ta i bruk nye omgivelser, og gi nødvendig bistand og hjelp til å øke deres faktiske kontroll og yteevne.*
- *Forsikre deg om at regler og praksis, eller mangel på modifikasjoner eller tilpasninger ikke begrenser hva den enkelte gjør hjemme, på arbeid eller skole.*

Dette er også intensjoner de fleste vil kunne stille seg bak, og trolig også bestreber skal gjelde for de enkeltpersoner organisasjonen har ansvar for.

For enkelte kan det være ønskelig å bruke omgivelsene mer, men på grunn av utrygghet eller manglende ferdigheter blir dette vanskelig. Disse må få nødvendig bistand til å mestre dette. Ny teknologi bidrar til at det stadig blir enklere å benytte seg av omgivelsene.

”Deltar de som bor her på dugnader og slikt?” Dette er et spørsmål som kan avdekke i hvilken grad den enkelte er integrert. Et typisk svar på dette spørsmålet er: ”Nei, du veit de har lite å bidra med og blir gående mer i veien.” En av utfordringene jeg opplever flere steder, er at vanlige aktiviteter som snømåking, plenklipping, dugnader og lignende, som bidrar til integrering og inkludering er satt ut til andre. Det er flere grunner til dette, en av grunnene er at de som yter tjenester mener at dette ikke er en del av jobben deres. Jeg mener bestemt dette er en vesentlig del av jobben deres. Gjennom at man sammen målpersonen utøver slikt, viser man at de man yter tjenester for er synlige og gjerne også til nytte, og kan også bidra til kontakt med naboer. Gjennom eksemplene over forsøker jeg å vise at gjennom aktivitet og synliggjøring kan man lette kontakten og kommunikasjon med naboene.

#### Resultat:

MIN VERDEN												
12. Den enkelte bruker sine omgivelser	+ / -	+ / +	- / +	+ / +	- / -	- / -	+ / +	+ / +	- / +	- / +	5	7

Figur nr 20, matrise for delmål 12

### ***Den enkelte opptrer i ulike sosiale roller (delmål nr 15).***

I følge CQL er det de rollene vi innehar i livet vårt (barn, foreldre, søster, nevø, ektefelle, frivillig, arbeidstaker osv) som viser hva som er viktig for oss. De definerer hvilke foreventninger vi har til oss selv, og hva andre forventer av oss. Mange av oss spiller flere ulike roller, avhengig av tid, sted og omstendighet.

#### *Verdier*

- *De som deltar i ulike sosiale roller har lettere for å bli behandlet som et verdsatt medlem i et større lokalsamfunn*
- *Den enkelte har muligheter til å erfare og delta i ulike roller i sitt nærområde*
- *Den enkelte bestemmer hvilke sosiale roller de vil delta i.*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Sikre at mange forskjellige roller er tilgjengelige for den enkelte.*
- *Tilby støtte for å hjelpe den enkelte til å lære flere ferdigheter og atferd som er nødvendig for å fylle ulike sosiale roller.*

Slik jeg ser CQL sin definisjon av dette delmålet er det vanskelig å ikke stille seg bak dette og være enig. Derimot er jeg usikker på i hvilken grad vi er bevisste disse ulike rollene vi tar del i og i hvilken grad vi er bevisst det samme for de vi yter tjenester til.

”Kan jeg få blyanten din når vi er ferdig?” Dette var et krav en av informantene stilte helt i starten av intervjuet. ”Tja vi får seg hvordan det går...!” var svaret mitt, deretter startet forhandlingene, i tillegg til blyanten min, ville hun ha skriveunderlaget mitt, arkene mine, klem og autograf. Underveis endret hun kravet til to klemmer, og gjerne en penn også hvis jeg hadde. Vi diskuterte friskt, jeg fristet med en Melkerull for å få beholde penna og blyanten.



Dette var forhandlinger, det var ingen tvil om at informanten koste seg, samtidig var det ingen tvil om at hun ønsket å komme godt ut av det. Etter ei stund ble vi enige om, en blyant, to ark, en klem og en autograf (hun ga avkall på sjokoladen for å få ark nr 2). Denne informanten spilte mange roller mens vi var der. Hun var informant (svarte på mine spørsmål), historieforteller (fortalte fra når hun var ung), irettesetter (i forhold til den behandlinga hun hadde blitt utsatt for tidligere), forhandler og pasient (beskrev ”vondter” og ba om råd).

### Resultat:

MIN VERDEN												
15. Den enkelte opptrer i ulike sosiale roller	+ / +	+ / +	+ / +	- / +	- / +	- / -	+ / +	- / -	- / +	- / -	4	7

Figur nr 21, matrise for delmål nr 15

Dette delmålet kom ganske bra ut, fire av målpersonene og sju av informantene fra organisasjonen ga dette målet et positivt (+) utfall.

### ***Den enkelte velger personlige mål (delmål nr 17).***

I følge CQL, vil våre mål reflektere hva vi ønsker for fremtiden. Hver av oss har en unik måte å gi uttrykk for våre drømmer, retninger, håp og ønsker på. Mål kan være formelle utsagn om hva vi vil gjøre eller uttrette i årene som kommer. Eller de kan være uformelle forventninger, ønsker og håp for fremtiden. Når vi har et utvalg av erfaringer og muligheter til å forsøke ulike ting, øker våre valgmuligheter og mål og håp for fremtida berikes.

#### *Verdier*

- *Hvert individ leder prosessen med å velge personlige mål.*
- *Den enkelte skal ha den støtte han eller hun trenger for å oppleve reelle alternativer for å kunne ta valg om fremtiden.*
- *Vedkommende ønsker og mål er i fokus når man gir bistand og tjenester,*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Man skal aktivt se etter vedkommendes mål, behov og ønsker.*
- *Tilby den enkelte erfaringer og muligheter til å gjøre valg,*

- Sikre at planleggingen er personorientert og kontinuerlig.
- Fokusere bistand og tjenester mot vedkommendes mål og ønsker.

Dette er også et delmål det er lett for de fleste å stille seg bak, det er lett å drepe den enkeltes drømmer gjennom et stadig behov for å realitetsorientere den enkelte. Det er ikke realitetsorientering man trenger, man trenger noen ”å spille ball” med, som kan hjelpe vedkommende til å jobbe mot drømmene.

En av målpersonen hadde tre konkrete mål, disse var:

- Flytte til tekjøkkenhybel i juli 2015
- Kjøpe et av byens kjøpesenter (på grunn av arkitekturen)
- Drive hotell for å finansiere overnevnte mål.

Dette er ambisiøse mål, og kanskje uoppnåelig, jeg skåret allikevel dette delmålet som tilstede (+), fordi han fortalte hvordan han jobbet for å nå dem, noe som ble bekreftet av personalet. Han kunne for eksempel ikke flytte til tekjøkkenhybel før han ble rolig og klarte seg uten personale, noe han mente var på plass i juli 2015. Han dro til stadighet og besøkte det aktuelle kjøpesenteret og tok bilder, med full støtte og bistand fra personalet. Personalet understøttet og lot han dyrke sinde drømmer.

Når mennesker med kognitiv funksjonshemning ytrer sine mål, må dette tas på alvor. Vi er alt for ivrige etter å realitetsorientere dem. Dette er feil, mange jeg kjenner har drømmer om store hus, reise jorda rundt, fine biler osv. Mål som der og da virker urealistiske, men som kanskje blir realisert en gang i fremtida.

### Resultat:

MINE DRØMMER												
17. Den enkelte velger personlige mål	-	-	-	-	-	+	-	+	-	-	+	2
	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	6

Figur nr 22, matrise for delmål nr 17

Personlig synes jeg det er direkte trist når kun 2 av informantene kan fortelle om sine mål, men ut fra egen erfaring, er mange utviklingshemmede fattige på drømmer, de lever veldig ”her og nå”.

## ***Den enkelte har venner (delmål nr 20).***

I følge CQL gir venner oss emosjonell støtte og glede. Vennskap er gjensidig, det er basert på et toveis forhold mellom mennesker som velger å bruke tid sammen. Selv om tilfeldig kontakt med andre samfunnsaktører og relasjoner til betalte hjelpere er viktig, kan ikke dette erstatte vennskap. Personlige relasjoner bringer variasjon og berikelse inn i livene våre. Venner kan være naboer, kolleger og jevnaldrende som gir oss aksept, støtte og emosjonell nærhet.

### *Verdier*

- *Både for barn, ungdom og voksne er sosiale kontakter utenfor familien viktig.*
- *Vennskap er et frivillig, gjensidig forhold.*

### *Organisasjonens prinsipper*

- *Bistå den enkelte i å utvikle og opprettholde vennskap med naboer, kolleger og jevnaldrende, inkludert mennesker uten funksjonshemninger.*
- *Tilby støtte gjennom trening og assistanse, slik som transport for besøk eller hjelp til skriftlig kommunikasjon og telefonsamtaler.*

Dette er også et delmål få vil stille seg negativ til. utfordringer blir ofte å fokusere på dette området til de man yter tjeneste til.

”Selvfølgelig har jeg venner, jeg har mange venner, mer enn to hundre stykker!” kunne en av informantene fortelle meg når vi drøftet dette spørsmålet. Ved nærmere spørsmål kunne hun fortelle at hun hadde 214 venner på Facebook.

For det fleste av oss er venner og vennskap viktige aspekter i livet. Kontakten man har med venner er gjennom flere kanaler, fra sosiale medier til møter på kafé og besøk til hverandre. Vennskap er gjensidig og baserer seg på et toveis forhold mellom mennesker som velger å bruke tid sammen. Det er viktig å skille mellom vennskap og kjennskap til tilfeldige aktører man er på hils med (bussjåføren, kassadama osv.), og betalte og ubetalte venner. Venner kan være naboer, kolleger, jevnaldrende man møter på skolen eller i klubben osv. Venner gir aksept, støtte og emosjonell nærhet. De som ikke evner å definere vennskap, understøtte vennskap, holde på venner osv., trenger bistand og støtte til dette.

## Resultat:

MINE DRØMMER												
20. Den enkelte har venner	+ / -	+ / +	+ / +	- / +	- / -	- / -	+ / +	- / -	- / -	- / -	4	4

Figur nr 23, matrise for delmål nr 20

For fire av målpersonene skårer dette delmålet med positivt (+) utfall, fire av representantene fra organisasjonen skårer også dette delmålet med positivt (+) utfall, for tre av informantene er utfallet positivt (+) for både målpersonen og representanten for organisasjonen. Når jeg jobbet på sentralinstitusjon i HVPU dro de som bodde der rundt på besøk hos hverandre, de møtte medbeboere og ansatte som de hilste på, og slo av en prat med. Dette gjaldt selvsagt ikke alle, men jeg har et inntrykk av at ensomhet er en stor om ikke større utfordring i dag. Mulighet til å treffe gamle venner og beholde gammelt vennskap kan synes vanskelig, mulighet for å treffe nye og derigjennom å etablere nye vennskap likeså. De målpersonene jeg intervjuet bekreftet alle at venner og vennskap var viktig. Dette er et område som organisasjonen må sette på dagsorden og bli mer kreativ.

### ***Den enkelte er respektert (delmål nr 21).***

I følge CQL, er respekt hvordan vi viser at vi setter pris på hverandre. Respekt indikerer at vi mener at noen er verdifulle. Alt vi gjør og sier til andre, understreker hvordan vi oppfatter dem. Den enkelte behandles med respekt og verdighet. Respekt er mer enn fravær av negative kommentarer og handlinger. Respekt viser seg også hvordan vi samhandler med andre.

#### *Verdier*

- *Mennesker med funksjonshemninger skal først og fremst behandles som mennesker.*
- *Respektfull behandling og samhandling øker den enkeltes selvbilde og fører til positive oppfatninger fra andre.*

#### *Organisasjonens prinsipper*

- *Sikre at bistandsyterne viser følsomhet for den enkeltes behov for privatliv og verdighet, og at uverdigg utfoldelse eller eksponering av den enkelte ikke forekommer. Vise diskresjon og taktfullhet når du snakker om mennesker.*

- *Gi tilgang til hjelpemidler og bistand som hjelper mennesker med å utvikle ferdigheter, gjøre dem mer effektive og gi dem mulighet til full deltakelse i ønskede aktiviteter.*

Dette er et delmål som jeg antar de fleste mener er viktige og CQL sin forklaring av målet er i tråd med hvordan mange vil forklare dette selv.

#### Resultat:

MINE DRØMMER												
21.Den enkelte er respektert	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	-	9
	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	/	10

Figur nr 24, matrise for delmål nr 21

På dette delmålet skåret alle respondentene med positivt (+) utfall. Som tidligere nevnt var det en av målpersonene som ikke ville delta på intervju, for denne er det skåret at delmålet ikke er tilstede (-), men alle som ble intervjuet skåret ut med positivt (+) utfall. Det er gledelig å se at dette området skårer så bra. Et godt utgangspunkt for godt samarbeid er gjensidig respekt.

Relasjonene mellom den utviklingshemmede og tjenesteyterne vil alltid være skjev, gjennom at tjenesteyter velger selv hvor lenge han eller hun ønsker å yte tjenester til den aktuelle målpersonen. Videre er det ofte tjenesteyter som har det siste ordet knyttet opp mot innholdet i hverdagen. Tjenesteyter kan sanksjonere, tjenestemottaker blir i verste fall bare ”vanskelig”.

#### ***Status etter intevjuene***

POM brukes som et kriterium i anbudsvirksomhet i enkelte stater i USA<sup>26</sup>. Dette innebærer at i tillegg til å konkurrere på pris, evaluerer man med basis i delmålene i POM. Kriteriet er satt til for den enkelte skal utfallet være minimum 13/13, det vil si at i tillegg til anbud på økonomi, så forplikter organisasjonen å yte tjenester på et slikt nivå at det for den enkelte målperson vil komme ut med positivt utfall (+) på minimum 13 av de 21 områdene. Hvis ikke organisasjonen oppnår dette, uten å ha en god forklaring, vil vedkommende organisasjon ikke kunne delta på neste anbudsrunder.

<sup>26</sup> Dette er opplysninger som kom frem i forbindelse med en workshop med Julia Wolfson

TOTALT	14 8	13 17	10 14	7 12	5 10	5 5	16 12	8 9	5 11	0 8
--------	---------	----------	----------	---------	---------	--------	----------	--------	---------	--------

Figur nr 25, matrise for den enkelte målperson summert

Kun en av de ti målpersonene i min undersøkelse har en skår som er bedre enn 13/13. Dette betyr ikke nødvendigvis at de tjenestene som ytes ved de enkelte enhetene er dårlige, derimot kan det bety at fokus for bistand ikke er rettet mot det den enkelte målperson trenger. Det trengs relativt små grep for at organisasjonen – og målpersonene skal kunne få betydelig bedre resultat, dette betyr at et fokus på disse delmålene vil gi andre resultater. Hele matrisen ligger, som tidligere nevnt, vedlagt bak i denne oppgaven (vedlegg 7).

### 5.5 Oppfølgingsmøter

Dagen etter siste intervju hadde jeg et møte med en gruppa ansatte, flere av disse var blant informantene, i tillegg var det øvrige ansatte og enhetsleder med på møtet. Dette var ikke helt etter intensjonene, men møtet ble allikevel gjennomført. Tanken bak møtet var å diskutere i hvilken grad de ønsket å bruke resultatene, i tillegg om det var noe de kunne se på de nærmeste månedene. I stedet måtte jeg ha en gjennomgang av hva POM var, jeg presenterte matrisen og drøftet enkelte av svarene.

Tidspunktet for dette møtet var ikke gunstig, det skjedde på slutten av dagen på siste ordinære arbeidsdag før ferieavvikling. Da jeg kom tilbake etter tre måneder så møtte jeg en annen gruppe enn første møte (noen var med på begge møtene), i stedet for diskusjon ble det nok en gang gjennomgang av POM, resultatene og presentasjon av enkelte observasjoner som personalet har gjort seg.

Jeg fikk med andre ord ikke det utfallet jeg ønsket på disse møtene. Jeg tar selvkritikk på at jeg ikke var mer eksplisitt på hva jeg ønsket ut av disse møtene, ved første møte med enhetsleder og i intervju med den enkelte informant.

### 5.6 Finner POM ting andre kartleggingsredskaper ikke avdekker?

Flere av intervjuene mine avdekker en del spennende funn, som jeg mener vil være vanskelig å avdekke ved hjelp av andre kartleggingsredskaper. Det første jeg vil trekke frem er intervjuformen, gjennom å intervju målpersonen vil man få et bilde av situasjonen, i det påfølgende intervjuet med organisasjonen kan man få supplerende opplysninger knyttet til det

første intervjuet, samt et bilde av hvordan organisasjonen jobber med dette delmålet. Videre gir intervjuformen målpersonen større sjanse til å gi et utfyllende svar, noe som blir vanskelig hvis man skal gradere et svar fra 1 – 7 eller noe slikt. Enkelte av spørsmålene tar opp tema, som man kanskje ikke har tenkt over eller fokusert på tidligere. Eksempler på dette er delmålet om å utve sine rettigheter (delmål 5) og det delmålet som omhandler personlig informasjon (delmål 9). Delmål 7 som omhandler misbruk, overgrep eller forsømmelse har et historisk aspekt i tillegg til situasjonen nå, som kan bidra til at man også har et historisk perspektiv på denne type utfordringer (som jo er vanlig i populasjonen for øvrig).

## 6. Diskusjon

Tidligere i denne oppgaven er det gjort rede for utviklingen av tjenestetilbudet til mennesker med kognitive vansker, fra Ansvarsreformen ble iverksatt til i dag. Jeg har beskrevet tiden og det som har skjedd som en pendelbevegelse og at pendelen de senere årene har snudd. Sentralt i denne oppgaven har kartleggingsverktøyet POM vært, det har blitt forsøkt ut på 10 personer med kognitiv svikt ved en større enhet i Trondheim kommune, basert på denne undersøkelsen, og de teoretiske føringene i denne oppgaven skal jeg forsøke å vurdere i hvilken grad POM vil kunne fungere som verktøy for måling av livskvalitet blant personer med kognitiv svikt her i Norge.

### 6.1 Utviklingen

I de senere år har konsentrasjon av flere utsatte grupper i store bofellesskap ikke vært uvanlig. Dette kan gi seg utslag i at enkelte personer med kognitive vansker bor i enheter med 50 – 60 naboer med ulike behov. Å bosette mennesker med rusproblematikk, psykiske lidelser, autisme, eldre osv, sammen med mennesker med utviklingshemning er ikke uvanlig. 4. januar 2012 ble en kvinne ved et større bofellesskap i Namsos kommune knivstukket og døde senere av skadene hun fikk. Denne hendelsen ledsaget til en rapport (Saur & Johansen 2012). Noe av kritikken mot Namsos kommune var at det var for mange personer med ulike bistandsbehov samlet på et sted.

Tøssebro (2012) viser hvordan utviklingen har vært på dette området i tiden 1994 – 2010

	1994	2001	2010	2010*
Gruppestørrelse (snitt)	3,8	5,0	7,0	8,1
Prosent som bor med 7 eller flere	3	16	40	54
Prosent som bor med blandet gruppe	0	13	22	27

\*Kun de som har flyttet til nåværende bolig etter 2000.

*Figur 26: Bofellesskap 1994 – 2010. Utvikling av gruppestørrelser og andel som bor i blandede grupper (Tøssebro 2012).*

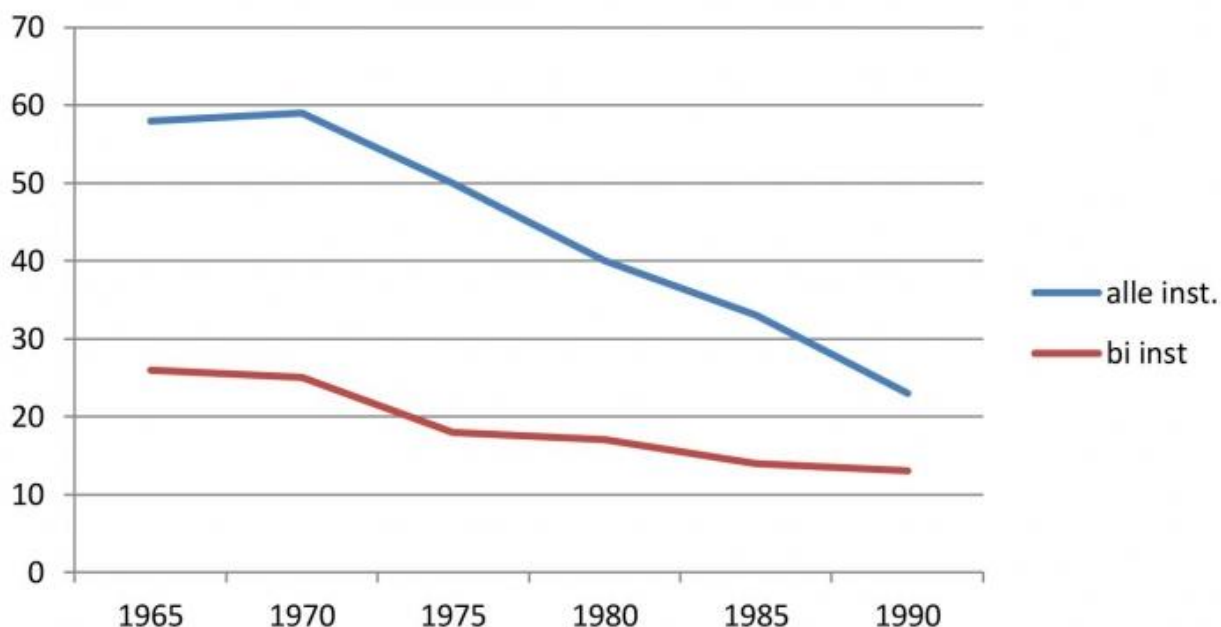


Boligstørrelser har noe å si for relasjoner, jo flere naboer man har i boenheten jo flere personer må man forholde seg til – på godt og vondt. Karl Grunewald viser til ”Den lille gruppens prinsipp” (Grunewald 2012). Den lå til grunn for nedjustering av antall brukere i avdelingene på svenske institusjoner på 1960 – 70 tallet. Hvor avdelingsstørrelser på 15 – 18 var vanlig, og nedbygging førte til at antallet ble redusert ned mot 8 og i blant færre. Bakgrunnen til dette var en teori om at jo mindre en gruppe var, desto større var sjansen å lære de andre å kjenne og forstå og forutse deres reaksjonsmønster, videre at desto større en gruppe var, desto større var faren for at det ble etablert subgrupper. Tabellen under viser dette:

Gruppestørrelse	Antall alternative relasjoner
2	1
3	6
4	25
5	90
6	301

Figur27: Antall mulige relasjoner i forhold til gruppestørrelse (Grunewald 2012).

Videre i artikkelen argumenter Grunewald for at gruppestørrelsen ideelt sett bør ligge på 3 – 5 personer, og viser blant annet til Kylene som hevder at gruppestørrelsen ikke bør overstige, slik at den enkelte i gruppen og bistandsyterne best kan lære hverandre og kjenne.



Figur 28: Antall beboere pr institusjon 1965 – 1990 (Tøssebro 2012)

Figuren over viser at antall beboere på institusjonene ble redusert fra et snitt tett oppunder 60, ned til i overkant av 20 i 1990. Gjennomsnittstørrelsen på bi institusjoner var på ca 12 beboere i 1990. Trondheim kommune har etablert en norm på minimum 9 beboere i nye bofellesskap. Gruppestørrelsene er på vei opp, i tillegg til at trenden med å blande ulike grupper fortsetter.

Det er mitt inntrykk at tilbud og tiltak til mennesker med utviklingshemming har blitt sidestilt med tilbud og tiltak til den øvrige befolkningen som mottar tjenester fra det offentlige, den har blitt rasjonalisert og gjort instrumentell. Tiltak og bistand gis ofte med basis i data som er matet inn i et dataprogram, som konkluderer med antall timer bistand som vedkommende har behov for. Avvik fra dette vedtas gjennom de riktige instanser i kommune.

Tøssebro reflekterer også over dette (Tøssebro 2012). Han hevder reformen har beveget seg bort fra idealene de siste årene, spesielt innen områdene bolig og sysselsetting. Han lurer på hvordan dette kunne skje, all den tid det ikke var noen endringer i nasjonale politiske idealer. Han mener at en av årsakene er at oppmerksomheten fra media og sentrale myndigheter har blitt mindre. De utviklingshemmede er borte fra dagsorden, og blitt en del av den kommunale hverdagen. I den kommunale hverdagen er det mange andre brukere som kjemper om midlene.

Intensjonene fra Ansvarsreformen har langt på vei ikke blitt innfridd. Den positive pendelen som startet reformen har snudd. Honnørord som livskvalitet, integrering og normalisering som har vært sentrale i dette arbeidet, synes å ha falt ut av den enkeltes vokabular.

### **6.1 Målgruppe for POM kartlegging?**

I denne oppgaven har det vært rettet fokus på bruk av kartlegging ved hjelp av POM på mennesker med kognitive vansker. Erfaringene fra disse intervjuene var gode, dette gjennom en opplevelse av at målpersonen syntes det var interessant og viktig å bli intervjuet på dette viset.

Som tidligere nevnt har CQL en visjon, som kan være et greit utgangspunkt for dette spørsmålet:

”En verden av verdighet, muligheter og fellesskap for alle mennesker”.

Med bakgrunn i en slik visjon kan man anta at POM kan anvendes for ”alle mennesker”.

Samtidig sier CQL om seg selv at de er: ”En internasjonal non-profit organisasjon, som er

dedikert til å definere, måle og bedre den personlige og offentlige livskvaliteten for mennesker med funksjonshemninger og psykiske problemer.” Dette fra forelesningsnotater med Julia Wolfson. På CQL sine nettsider ([www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org)) kan man lese følgende om POM:

*“Personal Outcome Measures® have had a direct impact on many public and private service systems and public policy initiatives, hundreds of community-based service organizations, thousands of direct support professionals and organization leaders, and ten of thousands of people with disabilities and people with mental illness.”*

Ut fra dette kan man slutte at POM er et egnet redskap for funksjonshemmede og psykisk syke. Sett i et norsk perspektiv, kan dette knyttes til alle som er under omsorg i større grad fra det offentlige, eller fra private aktører.

Dette er langt på vei en sannhet med visse modifikasjoner. Slik jeg ser det vil kvaliteten på de enkelte intervjuene avhenge av i hvilken grad målpersonen er i stand til å gi tilfredsstillende svar under intervjuene. Det vil også kunne påvirke kvaliteten dersom målpersonen er relativt ny for organisasjonen, eller den som representerer organisasjonen for målpersonen ikke kjenner vedkommende særlig godt. Mye av dette kan kompenseres gjennom observasjon, både gjennom å observere målpersonen, omgivelsen til målpersonen og hvordan han samhandler med andre.

## **6.2 Hvem kan/ bør bruke POM**

Det stilles ingen sertifiseringskrav for å anvende POM, kun at man har deltatt på en firedagers workshop. Det er heller ingen krav om profesjon i bunn, eller kjennskap til målgruppen.

Dette er en svakhet ved verktøyet, tidligere i denne oppgaven er det gjort rede for utfordringene intervju med mennesker med kognitive vansker utgjør, videre at dersom språket er dårlig er observasjon av målpersonen og dennes omgivelser til god nytte.

Det fremgår ikke på CQL sine nettsider noe om hvem som skal forestå intervjuene. Slik jeg ser det er det vanskelig å se for seg at man ”gransker” seg selv, gjennom at en enhet først intervjuer ”sine” brukere, for deretter å intervju seg selv. Dette innebærer – slik jeg ser det, at vedkommende som skal gjennomføre intervjuene må komme ”utenfra”.

Så lenge det ikke er sertifiserings- eller profesjonskrav knyttet til bruken av POM, kan i prinsippet hvem som helst som har deltatt på workshop, foreta POM intervju. Vi er heller ikke i posisjon til å stille slike krav, med mindre dette gjøres i samarbeid med CQL. Derimot kan og bør de som velger å anvende POM i fremtiden, etablere nettverk slik at de kan møtes jevnlig og drøfte anvendelsen av POM.

CQL stiller krav til de som skal lede workshop som kvalifiserer til bruk av POM, videre oppmuntrer de til at det etableres lokale nettverk som kan spille på hverandre i det videre arbeidet. Der dette skjer vil trolig gjennomføring av POM bli enklere, og de utfallene man får på de enkelte kartleggingene være bedre.

Hvis POM skal ha noen fremtid i Norge bør skoling av personer til å lede workshops iverksettes, så langt har Julia Wolfson ledet dette arbeidet, noe som er ganske kostnadskrevenne med tanke på at hun til daglig bor i Australia.

### ***6.3 Hva er bra med POM, hva er kritikkverdig***

Ut fra mine erfaringer er de intervjuene med målpersonen, som foregår på vedkommendes hjemmebane det avgjørende elementet med POM. Innholdet i intervjuene likeså, ofte når eksterne kommer utenfra for å prate med målpersonen er dette med basis i et definert problem. Enten fordi vedkommende har gjort noe, blitt utsatt for noe, eller andre årsaker. I mitt daglige virke som ambulans fagkonsulent ved habiliteringstjenesten er jeg en slik en. Mine pasienter blir pasienter ut fra et definert problem, min oppgave er å finne årsaken og gjøre noe med problemet. Når jeg snakker med pasienten eller observerer pasienten er det med fokus på å løse dette problemet. Når jeg gjennomfører et POM intervju er det for å finne ut hvordan vedkommende har det basert på de 21 delmålene, videre er min intensjon med intervjuene å finne ut hva som kan gjøres for at vedkommende skal få innfridd flere av de 21 delmålene. Fokus gjennom POM intervju er med andre knyttet til problemer, derimot et fokus på hvordan status er og hva man kan gjøre for evt å få dette bedre, og resultatene kan fungere som et korrektiv for de som yter tjenestene. Man kan bruke POM til å målstyre virksomheten.

Som tidligere nevnt (og som anekdoten om Gullhår beskrev), er livskvalitet individuelt. I utgangspunktet er målpersonen den som vet best om egen livskvalitet og følgelig den rette til

å spørre. Intervjuguiden er informativ, oppmuntrer til å følge opp spørsmål og åpner for å hoppe over enkelte spørsmål, videre er verdien av observasjon understreket.

Det er klart utfordringer knyttet til intervjuer, hvor ”pleasing” og ”jaing” er problematisert tidligere. Det er ikke uvanlig at personer som lever i disse systemene (som kommunal omsorg, eller landsbyliv – jfr Camphill, representerer), har strategier som går på å svare som forventet eller for sikkerhets skyld er enig med ”øvrigheta”. Oppfordringen med ”å grave dypere” og stille oppfølgingsspørsmål imøtekommer denne utfordringen langt på vei. Videre vil intervju med representant for organisasjonen trolig også bistå her. Første del av oppfølgingsspørsmålene bidrar til å sikre utfallet for målpersonen.

Som tidligere nevnt er jeg noe negativ til de manglende kvalifikasjonskravene til anvendelsen av POM. Workshopen som kvalifiserer til å gjennomføre og tolke disse intervjuene er intens, over fire dager, programmet (vedlegg 10) er vektet mellom teori og praktiske øvelser. Rekruttering – så langt her Norge, har foregått gjennom at Julia Wolfsen har kommet og gjennomført workshops lokalt i regi av Camphill, de har invitert folk utenfra Camphill, med vekslende hell.

#### **6.4 *Hvor tidkrevende er en kartlegging***

Hvert POM intervju tar to timer, i tillegg vil det ta et par timer å skrive en vurderingsrapport. Dette innebærer at en kartlegging av en person vil ta en arbeidsdag. Dersom man har flere i en organisasjon som skal kartlegges, og intensjonen er en vurdering av organisasjonen, vil vurderingsrapporten kunne ta noe kortere tid pr målperson. To av disse timene binder opp målpersonen, to av timene binder opp representant for organisasjonen. Den som gjennomfører intervjuet binder opp 6 timer. I tillegg til tid knyttet til intervjuene vil det gå med et en til to timer til tilbakemeldingsmøte.

Trondheim kommune benytter seg av et skjema som er kalt ”Kartlagt bistand”, det kartlegger ADL med utgangspunkt i en skår mellom 1 – 5, dess høyere skår, dess mer bistand trenger vedkommende. Som oftest fylles dette ut i samarbeid med nærpå personer som jobber med vedkommende, pårørende og i blant målpersonen selv. Kartleggingen ser på hva vedkommende mestrer eller ikke mestrer, uten fokus på livskvalitet utover dette. Et slikt skjema fyller man ut på 2 – 3 timer. Ansvarlig for kartlegging er Trondheim kommune, som også tilbyr de tjenester kartleggingen avdekker. Jeg er ukjent med om det foreligger noen kvalifikasjonskrav til å gjennomføre en slik kartlegging.

Ved habiliteringstjenesten for voksne bruker jeg ofte Vineland Adaptiv Behavior Scale (Sparrow 2011), som grunnlag for en kartlegging. Dette er et redskap som kartlegger målpersonens adaptive funksjoner, gjennom å intervjuer en person som kjenner vedkommende godt. Som regel setter jeg av 2 – 3 timer til et slikt intervju, i tillegg trenger jeg tilsvarende tid til å skåre ut kartleggingen og lage en rapport med tilrådinger. Totalt bruker jeg med andre ord 4 – 6 timer til en Vinelandkartlegging.

Det kan med andre ord synes som POM er mer ressurskrevende enn andre kartleggingsredskap, men med tanke på de resultatene man sitter igjen med etter et POM-intervju tør jeg påstå det er vel anvendte ressurser.

### **6.5 Hva gjør POM bedre enn andre måleinstrumenter**

Sett i lys av Vineland som i min hverdag er det mest anvendte kartleggingsredskapet og ofte brukes for å underbygge behov for endret ressursbruk, er det flere aspekter som kommer ut til fordel for POM.

Forut for en slik vurdering vil det være på sin plass med en nærmere presentasjon av verktøyet. Vineland er et av de mest brukte instrumentene internasjonalt når det gjelder kartlegging av adaptiv atferd. Det måles innen fire områder (domener):

- Kommunikasjon
- Dagliglivets ferdigheter
- Sosiale ferdigheter
- Motorikk

Hver av de fire områdene er delt inn i underområder (subdomener), det er et ganske omfattende spørsmålsmateriale, som skal skåres på en skala 0 – 4 (hvor fire betyr at målpersonen utfører det spørsmålet henleder til hver gang, null betyr aldri). Hvert subdomene og domene kommer ut med en aldersekivalent, som henleder til at vedkommende fungerer tilsvarende en person på en gitt alder. Vineland sier altså noe om hvordan vedkommende fungerer, som kan danne grunnlag for hvilke valg knyttet til opplæring som kan være aktuelt for målpersonen, i tillegg vil ofte en Vinelandkartlegging med påfølgende rapport kunne brukes som argument knyttet til ressurstilgang for målpersonen. Supplert med andre kartleggingsredskaper vil også Vineland kunne si noe om grad av utviklingshemming

vedkommende har. Vineland sier med andre ord ingenting om vedkommendes livskvalitet. I tillegg er jeg usikker på validiteten, da det er et ganske komplisert redskap å bruke og det ikke er krav til opplæring i intervju, skåring og vurdering. Det kreves i utgangspunktet ingen sertifisering eller opplæring for å gjennomføre en Vinelandkartlegging, kompetansekrav er knyttet til profesjon.

I tillegg til Vineland og POM så finnes andre kartleggingsredskap, av de jeg har anvendt er det ingen som ser på livskvalitet, derimot har de ofte et fokus på funksjon. Et studie som er initiert av autismeprogrammet (Multisenterstudiet) inkluderer en bred kartlegging av deltakerne i studiet, av de ulike kartleggingsverktøyene som benyttes er det et som primært skal fylles ut i samarbeid med målpersonen. Skjemaet heter ”Bolig, arbeid og nettverk” og er ment for å kartlegge og vurdere habiliteringsbehov (Myrbakk 2009), videre finnes ulike kartleggingsskjema knyttet til atferd og som brukes i diagnostisering og andre kartlegginger. Flere av disse vil bidra til at målpersonens livskvalitet bedres dersom det blir gjort en innsats mot sentrale momenter som avdekkes, men fokus for disse er i liten grad knyttet mot livskvalitet.

Det kan synes som om sertifisering og formal kompetanse ikke er det viktigste med slike redskaper. Få av disse kommer ut med ”to streker under svaret”, men snarere med en vurdering om tilstanden til den enkelte. Av disse kartleggingsredskapene er det Vineland og POM som skiller seg ut med tanke på grundighet og empiri. Begge redskapene har eksistert i flere år, og har vært gjenstand for revisjon. Begge redskapene er internasjonalt anerkjent. Forskjellen er at Vineland måler adaptive ferdigheter og sier noe om hvordan vedkommende fungerer, men POM sier noe om livskvaliteten til den enkelte. Det ene utelukker ikke det andre. Vineland er et viktig redskap ved blant annet diagnostisering, men POM har fokus på om målpersonen beveger seg mot bedre livskvalitet og om organisasjonen bidrar til å bevege målpersonen mot en bedre livskvalitet. Hvis det er målpersonen man skal ha i fokus i sitt daglige arbeid, vil jeg nok rangere livskvalitet foran funksjonsnivå og vurdere Vineland (og de andre redskapene) som aktuelle supplement til POM.

## **6.6 POM sett i lys av empowerment og livskvalitet**

Sett i lys av begrepet myndiggjøring som en norsk oversettelse av begrepet empowerment, har ikke POM i seg selv noe med empowerment å gjøre, derimot har de valg man gjør med tanke

på forvaltningen av POM i aller høyeste grad noe å gjøre med empowerment. Underforstått, grad av myndiggjøring blir ikke påvirket dersom man blir utsatt for en POM kartlegging, derimot blir grad av myndiggjøring påvirket dersom organisasjonen bestemmer seg for at POM skal være retningsgivende for de valg av innhold og omfang av tjenester man gjør. Gitt at man har som mål å opprettholde, eller aller helst bedrer skårene fra den ene POM kartlegging til den neste.

Dersom en organisasjon velger å bruke POM som kartleggingsredskap som skal danne grunnlag for sine evalueringer er man i ferd med å overdra målarbeidet til den enkelte målperson. Underforstått, det blir målpersonens vurderinger av de enkelte delmålene som danner grunnlag for målarbeid, og dersom målet for organisasjonen er å opprettholde eller bedre utfallet av disse delmålene, må organisasjonen iverksette tiltak. Disse tiltakene vil da primært iverksettes for å bedre utfallet av de ulike delmålene for den enkelte målperson og kan være forskjellig fra de tiltakene den enkelte målperson hadde sett for seg.

Dette til tross, det er mer myndiggjøring i POM enn om man legger andre kartleggingsredskap til grunn. Jeg tror ikke empowerment blir sentralt før organisasjonen vedtar dette som en del av sin policy, derimot kan systematisk bruk av POM skape en bevissthet rundt empowerment begrepet og derigjennom lettere akseptere at den enkelte blir myndiggjort. Videre antar jeg at dess mer kompetanse den enkelte målperson får gjennom aktivt bruk av jobbing mot delmålene, dess større autonomitet vil trolig målpersonen kreve. Dette kan eksemplifiseres i delmålet: ”*Den enkelte bestemmer selv om og når personlig informasjon skal deles.*” Jeg skal ikke påstå at informantene i mine intervjuer er representative for de øvrige personene med kognitiv svikt i Norge, men dette delmålet kom ut med dårligst mulig utfall, hvor ingen – verken målpersoner eller representanter for organisasjonen, kom ut med positivt (+) utfall på dette delområdet. Dersom man tar tak i dette, etablerer retningslinjer for innsyn, inkluderer målpersonen slik at han eller hun blir informert om hvordan opplysninger blir oppbevart og hvilke innsynsmuligheter vedkommende selv, eller andre har, vil dette kunne bevisstgjøre at vedkommende selv har innflytelse. Det samme gjelder i prinsippet for flere andre delmål.

Når det kommer til livskvalitet, ligger dette sentralt i POM. Både med tanke på at POM påberoper seg å måle livskvalitet og i slagordet til POM:

”En verden av verdighet, muligheter og fellesskap for alle mennesker”.



Det ligger mye livskvalitet i den setningen, men er det mer enn bare ord? Når POM påstår at deres 21 delmål for livskvalitet er så presise at de utgjør definisjonen av livskvalitet, stemmer det? Jeg skal være forsiktig med å uttale meg om det siste, rent umiddelbart vil en database med mer enn 7000 respondenter langt på vei være tilstrekkelig til å bekrefte dette. De delmålene som ble gjennomgått i foregående kapittel bekrefter at disse også kan gjelde her i Norge, i tråd med CQL sin målsetting om at disse målene skal være globale. Vissheten om at POM kontinuerlig evaluerer og reviderer sine delmål er også en faktor som taler for at de kan ha rett i sin påstand. Tidligere i oppgaven (3.2) har jeg vist til en figur gjengitt fra Hamm (Askheim 2002), denne figuren viser livskvalitet med tre perspektiver, med ulike livskvalitetsmål for hvert perspektiv. Hvis vi ser bort fra det mellommenneskelige perspektivet med sine mål: partner, venner, foreldre og egne barn, blir de øvrige delmålene ivaretatt i POM. Når det gjelder det mellommenneskelige perspektivet legger POM vekt på venner som et delmål. Videre har POM et delmål om intime relasjoner, som langt på vei ivaretar begrepet partner. Delmål som foreldre og egne barn mener jeg ikke er egnede livskvalitetsmål. Det finnes så mange dysfunksjonelle relasjoner i samfunnet, at for enkelte vil nok fravær av foreldre være et bedre alternativ enn nærvær av foreldre. Det samme gjelder delmål om barn, ikke alle ønsker å ha, eller evner å ivareta et barn, for disse vil barn kunne være mer til skade enn til gagn, og kanskje forringe enn å ivareta eller bedre livskvalitet.

Verdens helseorganisasjon har utarbeidet WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) (WHO 1995), som er et kartleggingsredskap som måler livskvalitet med basis i 100 spørsmål. Spørsmålene bygger på en studie hvor 300 spørsmål ble prøvd ut blant 4500 informanter fra 15 ulike steder i verden. De 100 spørsmålene ble sett på som de mest essensielle. Den versjonen av WHOQL-BREF som er tilgjengelig på nettet er fra 1995. I motsetning til POM som kun måler om delmålet er tilsted (+) eller ikke til stede (-), så måler dette redskapet ut fra en skala 1 – 5. Videre ser den situasjonen i et fire ukers perspektiv. I likhet med POM så benytter WHOQL-BREF seg av intervju. Den viktigste forskjellen på WHOQL-BREF og POM er at førstnevnte er mer orientert mot mennesker med psykiske lidelser. Mange med kognitive vansker vil få problemer med å svare på spørsmål gjennom en skalering 1 – 4, videre bygger WHOQL-BREF kun på intervju med målpersonen.

Livskvalitet er definert av WHO som:

"Individens oppfatninger av sin posisjon i livet i sammenheng med kultur- og verdisystemer i der de bor og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og bekymringer "

Slik jeg ser det vil POM kunne forholde seg til den definisjonen.

### **6.7 Kan POM være et egnet redskap for norske forhold?**

I lys av at jeg ikke har funnet noen andre kartleggingsredskaper som tar utgangspunkt i hva målpersonen selv mener, og de erfaringer jeg så langt har gjort med POM vil jeg svare bekræftende på det. En av grunnene til at "pendelen" svinger tilbake kan være at mennesker med kognitiv svikt mangler en stemme, og de mangler et redskap til selv å heve stemmen. POM løser ikke dette, men det bidrar til å gi dem en stemme. Jevnlig POM kartlegging er ikke bare en kartlegging av livskvaliteten til den enkelte, men det innebærer også en evaluering av tjenestene som ytes.

At en organisasjon evaluerer sin aktivitet ut fra hvor fornøyde de man yter tjenester til, burde være en selvfølge. I prinsippet er ikke det annerledes enn det som foregår flere andre steder i samfunnet. Det er ikke sikkert at POM vil være kostnadsdrivende, men kanskje i større grad kostnadsstyrende? Jeg tror at en POM kartlegging som grunnlag for å holde fokus og målstyre tjenestene vil føre til at man lettere tenker "utenfor boksen" og ser andre muligheter. For noen år siden deltok jeg i et prosjekt i regi av Autismeprogrammet. Prosjektet dreide seg om overgangen fra videregående skole til arbeid. Noe av det som kom ut av det prosjektet for meg var setningen: "*Synlig og til nytte!*" Bakgrunnen for dette var en av prosjektdeltakerne, en kvinne i slutten tjuetårene, med moderat til alvorlig utviklingshemming. Når hun var på butikken for å handle så hang hun på vogna og slepte seg fremover, mens bistandsyteren puttete varene oppi, i hånda hadde hun pengeboka. Når hun kom til kassa ga hun pengeboka til bistandsyter som betalte, deretter ventet hun på at personalet hadde betalt og puttete varene i poser og deretter gikk de fra butikken. Hun var det jeg litt fleipete hadde kalt en "psykisk utviklingshemmet kunde". Hun var definitivt synlig, men ikke til nytte. Som et resultat av prosjektet fikk denne kvinnen hospitere i butikken, hun skulle fylle i hyllene. Jeg stilte to konkrete krav, både hun og bistandsyter måtte ha butikkuniform og bistandsyter skulle jobbe. Hun endret brått status fra "psykisk utviklingshemmet kunde" til en som jobbet der. Hun jobbet ikke spesielt fort, men det var det ingen som la merke til. Statusen hennes endret seg,

synet på henne endret seg, og hun viste alle signaler på at dette var en rolle hun likte. Hun ble *synlig og til nytte*, og stolt.

Per i dag er det få personer utenfor Camphill som har kjennskap til POM. I den grad POM brukes strukturert innen for Camphill er usikkert. Ut fra mine opplysninger er det tre personer fra tre landsbyer som har fått ansvar for å jobbe videre med dette. Utenfor Camphill er det foruten undertegnede en til to personer lokalisert på østlandet som har vært på work-shop. Sist jeg var i kontakt med disse hadde de enda ikke kommet i gang med bruken av POM.

Jeg er av den oppfatning at POM er et egnet verktøy for bruk i Norge, ikke fordi jeg mener dette er det ultimate verktøyet for å kartlegge livskvalitet, men fordi dette er et verktøy som inkluderer dem det gjelder. I tillegg til de opplysningene man innhenter gjennom intervjuene, blir man kjent med målpersonen på en annen måte. Videre har jeg flere ganger opplevd at representanten fra organisasjonen har gitt entydig uttrykk for ”aha opplevelser”.

Hvem som eventuelt skal administrere POM er jeg derimot mer usikker på. De som gjennomfører intervjuene bør ikke komme fra den enheten hvor målpersonen bor (eller jobber, eller studerer alt etter hvilken type organisasjon det er snakk om). Vedkommende bør komme utenfra. Habiliteringstjenesten kan være en enhet som foretar POM kartlegging på enkeltpersoner, men kartlegging for å kartlegge en hel enhet er trolig utenfor habiliteringstjenesten sitt mandat. Derimot kan kommuner/ organisasjoner dra veksler på hverandre for å foreta en kartlegging av hele organisasjonen.

Mange med kognitive vansker har sine talsrør, som mener mye for dem. Ofte er disse foreldre, men det kan også være personalet. Dette kan være en rolle vedkommende har etablert, uten nødvendigvis å ha drøftet dette med målpersonen. Som et resultat av dette er mange er fratatt mulighetene til å ta valg – selv de enkleste valg. Bruk av POM – eller andre kartleggingsredskapet, som innebærer at disse faktisk blir spurt hva de egentlig mener, hvordan de egentlig har det, og hva de egentlig vil, er noe vi burde hatt på plass for lenge siden.

Grøten kan være for varm for noen, for kald for andre, men akkurat passe for enkelte.

## Litteraturliste

- Askheim, O.P. (2012). Omsorgsideologiske strømninger, fra Samordningsrådets e-læringskurs ([www.helsekompetanse.no](http://www.helsekompetanse.no)). Oslo, Samordningsrådet.
- Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo, Gyldendal.
- Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet (2010). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres! Informasjons- og utviklingsprogram 2010 - 2013*. Oslo: Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet.
- Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet (2011). *Nyhetsbrev av 28.02.2011*.
- Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet (2013). *Høringsnotat. Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming*. Oslo, Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartementet
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet – Bufdir (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.
- Barstad, B. (2006). *Seksualitet og utviklingshemming*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Berge, K. (2011). *Å gjøre annet enn å bruke tvang og makt*. Masteroppgave i funksjonshemming og samfunn, Trondheim, NTNU.
- Brekke, G. & Torsrud, O. (red). *Fra statlig armod til samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år*. Bergen. Samordningsrådet.
- Dahle, S. & Torgauten, T.I. (2010). *Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Er bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens historie*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Fjeld, W. & Barstad, B. (2002). *Seksualitet og funksjonshemming. Habiliteringstjenestene kunnskaper og behov*. Oslo, NFSS.
- Forenede Nasjoner: FN's menneskerettigheter artikkel 1 ([www.fn.no](http://www.fn.no))
- Gjærum, R. G. (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo, Universitetsforlaget
- Grunewald, K. (2011). *Den lille gruppens principper*. Intra nr 1.2011.
- Hansen, I.L. & Grødem A.S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Oslo, FAFO.

- Hertoft, P. (1987). *Klinisk sexologi*. København. Munksgaard.
- Hoffmann, B. (2007). *Det moralske grunnlaget for å vurdere samtykkekompetanse*. Etikk i praksis – Nordic Journal of applied ethics. Trondheim, Tapir Akademiske Forlag
- Kittelsaa, A (2011) En dobbel utfordring – å intervju unge med en utviklingshemming, i *Gjærum: Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Rapport, Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Oslo, Kommuneforlaget.
- Kvam, M. H. (2001). *Seksuelle overgrep mot barn*. Oslo, Universitetsforlaget.
- [LOV-1999-07-02-64](#) Helsepersonelloven – hlspl. Helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). (1999-07-02) – [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- [LOV-1999-07-02-63](#) Pasient- og brukerrettighetsloven – pasrl. Pasient- og brukerrettighetsloven | Pasientrettighetsloven | Brukerrettighetsloven Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (1999-07-02) – [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- Löfgren-Mårtensson, L. (2005). *”Får jeg lov?”*. Lund, Studentlitteratur.
- Midtjo, T. (2012). *Å undervise om seksualitet og kjærlighet*. Trondheim, Hist/St Olavs Hospital.
- Moum, T. og Masterkaasa, A. (2011). Kan livskvalitet studeres empirisk? I *Næss, Moum og Eriksen: Livskvalitet, forskning om det gode liv*. Oslo, Fagbokforlaget.
- Myrbakk, E. (2009). *Bolig, arbeid og nettverk. Skjema for kartlegging og vurdering av habiliteringsbehov*. Oslo, Multisenterstudiet.
- Neset, B. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Trondheim, NAKU.
- NOU 1973 nr 25: Omsorg for psykisk utviklingshemmede
- NOU 1985 nr 34: Levekår for psykisk utviklingshemmede
- NOU 2001 nr 22: Fra bruker til borger.
- NOU 2004 nr 18: Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene (Bernt-utvalget) – høringsuttalelse
- Næss, S., Moum, T. og Eriksen J (2011). *Livskvalitet, forskning om det gode liv*. Oslo, Fagbokforlaget.
- Pedersen, W. (2005). *Nye seksualiteter*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Personal Outcome Measures<sup>SM</sup> (2005). *Assessment workbook*, Maryland, USA, CQL

- Personal Outcome Measures<sup>SM</sup> (2005). *Quality Measures*, Maryland, USA, CQL.
- Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester. *Brukerstyrt Personlig Assistanse*
- Saur, E. & Johansen, O. (2012). *Er det lurt å samle så mange som trenger hjelp på den samme plassen?* Steinkjer, HINT.
- Selboe, A., Bollingmo, L. og Ellingsen, K. E. (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Sheppard – Jones, K. (2002). *Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities*. University of Kentucky.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.
- Sparrow, S.S., Domenic, V.C., Balla, D.A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II.)* Pearson.
- St. meld. nr. 40 (2002 – 03) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.
- Svedheim, L. (1985). *Nätverksterapi*. Malmø, Carlsson Bokförlag.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner?* Rapport, Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Søndena, E. (2009). *Intellectual disabilities in the criminal justice system*. Trondheim, NTNU.
- Trollheim Vekst (2012). *Grep for å håndtere overgrep*. Surnadal
- Tøssebro, J. (2012). Inkludering i en Ulvetid, *fra Samordningsrådet e-læringskurs*. ([www.helsekompetanse](http://www.helsekompetanse)) Oslo, Samordningsrådet.
- World Health Organization (1995). *WHOQOL-100*. Genova, WHO.
- Ytterhus, B. (1995). *Sosialt hverdagsliv etter HVPU-reformen*. Hovedfagsoppgave, Trondheim, ALLFORSK, Senter for samfunnsforskning (SESAM).
- Zachariassen, P., Fjeld, W., Kristiansen, H. og Mathisen, A. (2013). *Etablering v rutiner for forebygging, varsling og oppfølging ved overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming (SUMO-prosjektet)*. Oslo.
- Østtveiten, H. S. & Vestby, G. M. (1997). *Hvordan har du det nå? Evaluering av ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede i Oslo*. Forskningsrapport, NIBR

## **Vedlegg:**

### Vedlegg 1 – De 21 delmålene

#### Meg selv

1. Den enkelte er knyttet til naturlige støttenettverk
2. Den enkelte har intime relasjoner
3. Den enkelte er trygg
4. Den enkelte har best mulig helse
5. Den enkelte får utøve sine rettigheter
6. Den enkelte blir behandlet rettferdig
7. Den enkelte utsettes ikke for misbruk, overgrep og forsømmelse
8. Den enkelte opplever kontinuitet og sikkerhet
9. Den enkelte bestemmer selv om og når personlig informasjon skal deles

#### **Min verden**

10. Den enkelte velger hvor og med hvem de skal bo
11. Den enkelte velger hvor han eller hun skal jobbe
12. Den enkelte bruker sine omgivelser
13. Den enkelte bor i helhetlige omgivelser
14. Den enkelte samhandler med andre medlemmer i fellesskapet
15. Den enkelte opptrer i ulike sosiale roller
16. Den enkelte velger tjenester

#### **Mine drømmer**

17. Den enkelte velger personlige mål
18. Den enkelte virkeliggjør personlige mål
19. Den enkelte deltar i fellesskapets aktiviteter
20. Den enkelte har venner
21. Den enkelte er respektert

## Vedlegg 2 – Tilbakemelding fra REK

**Emne:** Ber om søknad  
**Fra:** post@helseforskning.etikkom.no  
**Dato:** 09.02.2012 13:19  
**Til:** ess@exben.no  
**Kopi:** rek-4@medisin.ntnu.no

**Vår ref. nr.: 2012/251**  
**Prosjekttittel: "Måling av personlig livskvalitet"**  
**Prosjektleder: Bernt Barstad**

Kjære Bernt Barstad,

Vi viser til framleggingsvurdering innsendt 07.02.2012. Komiteen betrakter det beskrevne prosjektet til å være medisinsk og helsefaglig forskning, og prosjektet er derfor omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde. Vi ber deg om å sende inn ordinær søknad om forhåndsgodkjenning fra REK. De neste søknadsfristene er 21. februar og 27. mars.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen | Best regards  
Hilde Eikemo  
Rådgiver  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 73597508

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)**  
<http://helseforskning.etikkom.no>





## Vedlegg 3 – kommentarer fra REK



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK midt	Hilde Eikemo	73597508	08.04.2012	2012/440/REK midt
			<b>Deres dato:</b>	<b>Deres referanse:</b>
			21.02.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Anna M. Kittelsaa  
NTNU Samfunnsforskning

### Måling av personlig livskvalitet

**Prosjektleder:** Seniorrådgiver Anna Kittelsaa

**Forskningsansvarlig:** NTNU, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse v/dekan

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av overnevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge i møtet 23. mars 2012. Den forskningsetiske vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

### Prosjektomtale

Personal Outcome Measures (POM) er et redskap for kartlegging av personlig livskvalitet. Målgruppen for POM er personer som, med bakgrunn i spesielle behov, mottar tjenester finansiert av det offentlige. POM måler livskvalitet med utgangspunkt i 21 livsområder, gjennom separate intervju/samtale med tjenestemottaker og tjenesteytere. Studiens formål er å vurdere om bruk av POM kan være et egnet kartleggingsredskap for personer med psykisk utviklingshemming. Data skal innhentes vha. intervjuer med 8-10 personer etter samtykke.

### Vurdering

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Prosjektet framstår som forsvarlig, og hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarettatt.

### Vilkår for godkjenning

1. Komiteen presiserer at ettersom de fleste deltakerne vil ha nedsatt samtykkekompetanse, må hjelpeverge samtykke i tillegg til deltakeren selv.
2. Komiteen ber om følgende endringer i informasjonsskrivet til deltakerne:
  1. Overskriften må endres til "Forespørsel om deltakelse..."
  2. Skrivet må begynne med å presentere prosjektet i stedet for studenten.
3. Komiteen ber om at det utarbeides et egent informasjonsskriv til hjelpevergen. For innsending av nytt og revidert informasjonsskriv, vennligst benytt vår e-postadresse [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no) og "REK Midt 2012/440" i emnefeltet. Komiteens representant for psykologi har fullmakt til å vurdere

**Besøksadresse:**  
Det medisinske fakultet  
Medisinsk teknisk  
forskningssenter 7489  
Trondheim

**Telefon:** 73597508  
**E-post:** rek-4@medisin.ntnu.no  
**Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK midt og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK midt, not to individual staff

- tilbakemeldingen. Prosjektet må ikke igangsettes før tilbakemeldingen er godkjent.
- Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.
  - Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysnings-forskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Prosjektdata skal oppbevares i minimum 5 år etter prosjektslutt.

#### **Vedtak**

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge godkjenner prosjektet med de vilkår som er gitt.

#### **Sluttmelding og søknad om prosjektendring**

Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema senest et halvt år etter prosjektslutt. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. helseforskningslovens § 11.

#### **Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

#### **Registrering i [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)**

Komiteen minner om at de aller fleste kliniske studier skal registreres i det offentlig tilgjengelige registeret [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov). Prosjektleder er ansvarlig for å avgjøre om forskningsstudien omfattes av kravet til registrering.

Med vennlig hilsen

Sven Erik Gisvold  
Professor, dr.med.  
Leder, REK midt

Hilde Eikemo  
Rådgiver

**Kopi til:** [postmottak@svt.ntnu.no](mailto:postmottak@svt.ntnu.no)

## Vedlegg 4 – Endelig svar fra REK

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Anna M. Kittelsaa  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap  
NTNU  
Dragvoll  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 18.04.2012

Vår ref: 29291 KH/LR

Deres dato:

Deres ref:

### AVSLUTTET SAKSBEHANDLING

Vi viser til meldeskjema for prosjektet:

29291 *Måling av Personlig Livskvalitet*

Personvernombudet tar til orientering at prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). All den tid prosjektet reguleres av Helseforskningsloven er REKs godkjenning tilstrekkelig for å kunne igangsette prosjektet. Vi avslutter hermed saksbehandlingen av meldingen uten realitetsbehandling.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53  
Kopi: Bernt Barstad, Vådaneveien 103, 7024 TRONDHEIM

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: MEN, Universitetet i Oslo, Postboks 1045 Blindern, 0316 Oslo, Tlf: +47 22 85 53 11, nsd@uib.no

### **Forespørsel om deltakelse i prosjekt.**

I dette prosjektet skal jeg prøve ut noe som kalles POM, som er et verktøy som skal måle hvor god livskvalitet den enkelte har. Dere har blitt spurt av enhetsleder om dere vil delta. Dere har fått orientering muntlig om dette prosjektet. Dette skrivet er for å sikre at dere i størst mulig grad skal vite hva dere har sagt ja til. Navnet mitt er Bernt Barstad, jeg er student ved NTNU, dette prosjektet er en del av min masteroppgave. Masteroppgaven skal handle om livskvalitet. I den forbindelse skal jeg gjennomføre et prosjekt.

Prosjektet er delt i to deler, hvor dere skal være med på første delen. Den første delen består av to intervju. Et med hver enkelt av dere som har sagt ja til å delta. I tillegg vil et av personalet ditt også bli intervjuet. Hvert intervju tar rundt 2 timer. Det er du som bestemmer om intervjuet skal være i leiligheten din, eller et annet sted. Det viktigste er at vi ikke blir forstyrret under intervjuet. I tillegg til deg, vil jeg intervju 7 – 9 andre + et personale fra hver.

Når alle er intervjuet, vil svarene bli presentert for de fra personalet som var med på intervjuene, og enhetsleder. Svarene er anonyme. Etter noen uker vil jeg snakke med personalet og enhetsleder for å se om intervjuene har hatt noen effekt på tjenestetilbudet og bevisstheten til den enkelte.

Jeg kommer til å stille deg noen spørsmål knyttet til 21 områder. Svarene du gir vil bli skrevet ned i et svarhefte. Svarheftet blir oppbevart innelåst i et skap så lenge det er nødvendig. Min tolkning av svarene vil være en viktig del av oppgaven min, men du vil ikke kunne bli gjenkjent.

Deltakelse i prosjektet vil ikke få noen negative konsekvenser for deg som deltaker. Svarene som formidles blir behandlet på en sånn måte at sjansen for at du blir gjenkjent er liten.

Du har anledning til å trekke deg fra prosjektet når som helst. Videre kan du kontakte meg når som helst dersom du har noen spørsmål. Selv om du underskriver dette papiret, kan du fremdeles trekke deg ved et senere tidspunkt.

Jeg er å få tak i på telefon 93209491, eller e-post: [ess@exben.no](mailto:ess@exben.no)

Hilsen  
Bernt Barstad

SVAR:

Jeg har lest/ fått presentert informasjon om prosjektet og ønsker å delta:

Jeg er klar over at dette medfører at Bernt Barstad skal intervju meg. Intervjuet tar ca 2 timer. Jeg kan når som helst trekke meg.

Trondheim:

-----

I egenskap av å være nærmeste pårørende, er jeg orientert om, og samtykker i at \_\_\_\_\_ deltar overnevnte prosjekt.

Trondheim:

-----

Dette skjemaet foreligger i to eksemplarer, hvorav målpersonen har et eksemplar og Bernt Barstad har det andre. Barstads eksemplar behandles med konfidensialitet.

## Vedlegg 6: Samtykkeskjema, hjelpeverge

### Forespørsel til hjelpeverge om deltakelse i prosjekt.

I dette prosjektet skal jeg prøve ut et kartleggingsredskapet POM (Personal Outcome Measures), som er et verktøy som skal måle hvor god livskvalitet den enkelte har. \_\_\_\_\_ er rekruttert av enhetsleder til å delta på dette prosjektet. Da du har et utvidet mandat som hjelpeverge for \_\_\_\_\_ tolker vi det slik at vedkommende har mangelfull samtykkekompetanse og vi ber om at du samtykker på vegne av vedkommende.

I tillegg til samtykke fra deg vil vedkommende blir muntlig og skriftlig orientert og orientert om mulighet til å trekke seg fra prosjektet etter først å ha samtykket.

Prosjektet er en del av min Masterutdanning Funksjonshemming og samfunn ved NTNU.

I dette prosjektet er målet å kartlegge 7 – 9 mennesker med utviklingshemning. Kartleggingen foregår ved at hver enkelt deltaker blir intervjuet av meg, hvert intervju tar vanligvis 2 – 3 timer, dersom vedkommende ønsker det kan de enkelte intervjuene stykkes opp. I tillegg til intervju av de aktuelle målpersonene vil også nærpersioner bli intervjuet.

Når alle er intervjuet, vil svarene bli presentert for de fra personalet som var med på intervjuene, og enhetsleder. Svarene er anonyme. Etter noen uker vil jeg snakke med personalet og enhetsleder for å se om intervjuene har hatt noen effekt på tjenestetilbudet og bevisstheten til den enkelte.

Spørsmålene som stilles er knyttet til 21 områder. Svarene blir skrevet ned i et svarhefte. Svarheftet blir oppbevart forsvarlig i henhold til gjeldende regler for forskningsprosjekter. Deltakelse i prosjektet vil ikke få noen negative konsekvenser for den som deltar. Svarene som formidles blir behandlet på en sånn måte at sjansen for at vedkommende blir gjenkjent er liten.

Vedkommende har anledning til å trekke seg fra prosjektet når som helst. Videre kan kan jeg kontaktes når som helst dersom det er noen spørsmål. Jeg er å få tak i på telefon 93209491, eller e-post: [ess@exben.no](mailto:ess@exben.no).

Dersom det er interesse for å vite mer om POM kan man se nærmere på [www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org) eller [www.turningforward.org](http://www.turningforward.org).

I egenskap av hjelpeverge med utvidet mandat for \_\_\_\_\_, samtykker jeg i at vedkommede deltar i overnevnte prosjekt.

Trondheim:

-----

Vedlegg 7 Matrise

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
MEG SELV											
1. Den enkelte er knyttet til et naturlig støttenettverk	+	-	-	-	-	-	+	-	-	-	2
	+	+	+	-	-	-	-	-	+	-	4
2. Den enkelte har nære relasjoner	+	-	-	-	-	-	+	-	-	-	2
	-	-	+	-	-	-	-	-	-	-	1
3. Den enkelte er trygg.	+	+	-	-	+	-	+	+	-	-	5
	-	-	-	-	+	-	+	+	-	-	3
4. Den enkelte har best mulig helse	+	+	+	-	+	-	+	-	-	-	5
	+	+	-	-	+	-	+	+	+	+	7
5. Den enkelte får utøve sine rettigheter	-	-	-	-	-	+	-	-	-	-	1
	-	-	-	-	+	-	-	-	-	-	1
6. Den enkelte blir behandlet rettfærdig	+	+	-	+	-	+	+	+	+	-	7
	+	+	-	+	+	+	+	-	+	-	7
7. Den enkelte utsettes ikke for misbruk, overgrep eller forsømmelse	+	-	+	+	-	-	+	+	-	-	5
	-	+	-	-	-	-	-	-	-	-	1
8. Den enkelte opplever kontinuitet og sikkerhet	+	+	+	+	+	-	+	-	+	-	7
	+	+	+	+	-	-	-	-	-	-	4
9. Den enkelte bestemmer når den vil dele personlig informasjon	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
Sum MEG SELV	7	4	3	3	3	2	7	3	2	0	
	4	5	3	2	4	1	3	2	3	1	

MIN VERDEN

10. Den enkelte velger hvor og med hvem de vil bo	-	-	-	+	-	-	+	-	-	-	2
	-	+	-	-	-	-	-	+	-	-	2
11. Den enkelte hvor de skal jobbe	-	+	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	-	+	+	-	-	-	-	+	+	+	5
12. Den enkelte bruker sine omgivelser	+	+	-	+	-	-	+	+	-	-	5
	-	+	+	+	-	-	+	+	+	+	7
13. Den enkelte bor i helhetlige omgivelser	+	+	+	-	+	+	+	+	-	-	7
	+	+	+	+	-	-	+	+	+	+	8
14. Den enkelte samhandler med andre medlemmer i fellesskapet	+	+	+	-	-	-	+	-	-	-	4
	+	+	+	+	+	-	+	-	+	+	8
15. Den enkelte utøver sine sosiale rettigheter	+	+	+	-	-	-	+	-	-	-	4
	+	+	+	+	+	-	+	-	+	-	7
16. Den enkelte velger tjenester	-	+	+	+	-	-	+	-	+	-	5
	-	+	+	+	+	-	+	+	+	+	8
Sum MIN VERDEN	4	6	4	3	1	1	6	2	1	0	
	3	7	6	5	3	0	5	5	6	5	

Mine drømmer

17. Den enkelte velger personlige mål	-	-	-	-	-	+	-	+	-	-	2
	-	+	+	+	-	+	+	-	-	+	6
18. Den enkelte virkeliggjør personlige mål	+	-	+	-	-	-	-	-	-	-	2
	-	+	+	+	+	+	-	+	+	-	7
19. Den enkelte deltar i fellesskapets Aktiviteter	-	+	-	-	-	-	+	+	+	-	4
	-	+	+	+	+	+	+	-	-	-	6
20. Den enkelte har venner	+	+	+	-	-	-	+	-	-	-	4
	-	+	+	+	-	-	+	-	-	-	4
21. Den enkelte er respektert	+	+	+	+	+	+	+	+	+	-	9
	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	10
Sum MINE DRØMMER	3	3	3	1	1	2	3	3	2	0	
	1	5	5	5	3	4	4	2	2	2	
Sum totalt	14	13	10	7	5	5	16	8	5	0	
	8	17	14	12	10	5	12	9	11	8	



Vedlegg 8 Medical check list (Utkast)

Disability ACT – Accommodation Support Services.  
 Discover and Assessment Process  
 Checklist for Best Possible Health – **Men**

Interviewer:  
 Date:  
 Person:  
 Supporter:

<b>Current problems</b>	<b>Present/ not present</b>	<b>Attended/ not Attended</b>	<b>Date for last check up</b>	<b>Date of next check up</b>	<b>Recommended action</b>
<b>Eye</b> – Vision screening for – Refractive Errors, Cataract, Retinal Examination- for Diabetic Retinopathy in Diabetics Macular Degeneration.	+ -	Yes No			
<b>Dental</b> - for caries tooth, regular cleaning, dentures.  <b>Gums</b> : bleeding gums, swollen gums.	+ -	Yes No			
<b>Ear</b> – Wax in the ear, Screening for hearing loss or impaired hearing.	+ -	Yes No			
<b>Scalo &amp; Hair</b> : Hygiene issues	+ -	Yes No			
<b>Quality of sleep</b> - Sleep apnoea	+ -	Yes No			
<b>Epilepsy</b> – Awareness about Alert and protocol., Seizure management plans and Riskman	+ -	Yes No			
<b>Skin</b> – Integrity, dryness, infection in webs of fingers or fores...	+ -	Yes No			

<b>Bladder &amp; Bowel function:</b> urine output, incontinence, dehydration, Bowel Chart – chronic constipation, haemorrhoids	+ - /	Yes No /			
<b>P+psychological assessment:</b> for medical intervention, dose adjustments, side effects of psychotropic drugs...	+ - /	Yes No /			
<b>Education of Sexual health and sexuality being elicited or offered in accessible formats and learning style.</b>	+ - /	Yes No /			
<b>Is person suffering for any kind of pain- headache, tooth ache</b>	+ - /	Yes No /			
<b>Allergies/ Intolerance – food allergy, drug allergy</b>	+ - /	Yes No /			
<b>Lifestyle – Nutritional status, growth &amp; development, diet., physical activity – exercise opportunities.</b>	+ - /	Yes No /			
<b>Restrictions around health</b>	+ - /	Yes No /			

<b>A living will</b> – a legal document that a person uses to make known his or her wishes regarding life prolonging medical treatments	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			
Regular comprehensive physical assessment and review by a medical practitioner	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			
<b>Preventive Health care measures</b> – Health checkups, immunisation status, including influenza and vaccines for frail.	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			
<b>Screening tests</b> – for Diabetes, Hypertension, lipids, Obesity, Swallowing difficulties, loss of body weight, bowel cancer, Prostate cancer, Bone mineral density, Thyroid	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			
<b>Medication</b> – Regular medication review, especially when polypharmacy exists, Assess medications – ‘non prescription’	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			
<b>Poor circulation</b> – redness & swelling in lower legs, Podiatric Care	+ -	<b>Yes</b> <b>No</b>			

## **Vedlegg 9 Vedtak om praktisk bistand (avskrift av skjema mottatt fra Trondheim kommune)**

Vedtak om Praktisk bistand person

Søknad:

Gjelder forlengelse/ revurdering av vedtak. Forrige vedtak har gått ut. Du får nå et nytt oppdatert vedtak som beskriver de tjenestene du skal motta fra hjemmetjenesten. Vedtaket er revurdert og opplysninger er innhentet via gjennomgang av eksisterende journalmateriale. Det er ikke meldt om behovsendringer siden forrige vedtak.

Vedtak:

Viser til vedtak om heldøgns omsorg.

Du har behov for støtte/ påminning og veiledning i de fleste daglige gjøremål.

I samarbeid med din ansvarsgruppe foretas det en prioritering som til enhver tid vil vise hva som vektlegges av målområder.

Prioriteringen skal til enhver tid sikre at du får tilstrekkelig bistand til måltider/ ernæring, personlig hygiene, tilsyn og boveiledning opp mot huslige gjøremål, veiledning på det å leve og bo.

Du innvilges hjelp, veiledning og vedlikeholdstrening på følgende områder:

**PERSONLIGE GJØREMÅL:**

- Stå opp og legge deg
- Tilrettelegging/ hjelp slik at du kommer deg på arbeid til avtalt tid
- Avpasse aktivitet og hvile
- Hjelp/ veiledning til å ivareta en døgnrytme som er tilpasset dine behov
- Skifte klær ved behov
- Hjelp til å velge klær som er egnet i forhold til vær, temperatur og aktivitet.
- Hjelp/ tilrettelegging for innkjøp av klær inntil 4 ganger i året
- Veiledning/ bistand til daglig rydding og organisering i ditt hjem.

**HYGIENE:**

- Daglig hygiene, samt dusj/ hårvask ved behov
- Tannpuss/ tannhygiene minimum 2 ganger pr dag
- Bistand slik at du kan oppsøke frisør og eventuelt fotpleier ved behov.

**MÅLTIDER/KOSTHOLD:**

- Hjelp/ veiledning til å ivareta et forsvarlig kosthold, som er tilpasset dine ønsker og behov. Hjelp/ veiledning til tilberedning av måltider hver dag. Tilberedning av middag omfatter oppvarming av ferdig middag eller enkel middagslaging sammen med deg.
- Planlegging og bestilling/ handling av dagligvarer, samt organisering av disse i ditt hjem inntil 2 ganger i uken.

**ØKONOMI:**

- Hjelp/ veiledning til å håndtere din daglige økonomi.
- Det er en forutsetning at du sammen med din hjelpeverge/ pårørende og primærkontakt ved bofellesskapet utarbeider gode rutiner og avtaler for hvordan dette skal gjennomføres.

**KOMMUNIKASJON:**

- Hjelp til å videreformidle beskjeder og nødvendig informasjon til nødvendig informasjon til nærpå personer og andre aktuelle personer.

Det er viktig at du sammen med din hjelpeverge/ pårørende og primærkontakt utarbeider avtaler knyttet til dette.

#### SOSIALE FERDIGHETER/DAGLIG AKTIVITET OG FRITID:

- Hjelp til å etablere og opprettholde et sosial felleskap med andre
- Tilrettelegge for deltagelse i aktiviteter på fritiden. Dette kan tilrettelegges individuelt eller i felleskap med andre.

#### FELLESTJENESTER:

- Deler av bistanden som er beskrevet i vedtaket kan i enkelte tilfeller foregå i felleskap med dine medbeboere. Dette kan omhandle handling, måltider, bistand på fritiden og i noen grad tilsyn.

#### TILSYN:

Du innvilges nødvendig tilsyn på hverdager, i helger og på fridager. Dette omfatter tilsyn i din egen bolig, og i felleskap med andre.

Hjelpen du er innvilget omfatter tilrettelegging, veiledning o direkte bistand.

Hvilke opplæringsområder, vedlikeholdsområder og aktiviteter du ønsker å ha spesielt fokus på/ trene på, kan du bestemme selv i samråd med din hjelpeverge/ pårørende og primærkontakt.

Du skal f hjelp til å utarbeide ukeplan og dagsplan, der dine aktiviteter og gjøremål er nærmere beskrevet.

Det er viktig at du størst mulig grad tar del i alle daglige gjøremål/ aktiviteter. Dine forutsetninger ønsker o behov skal til enhver til skal legges til grunn, og den veiledningen/ hjelpen som ytes skal til enhver tid være i samsvar med ditt hjelpebehov.

Du vil få en primærkontakt i xxxxxxxx. Tidspunkt for den hjelpen som er beskrevet i vedtaket avtales mellom deg og din primærkontakt. Trondheim kommune har fokus på egenmestring og forebyggende helsearbeid. Dor best mulig å opprettholde og bedre ditt funksjonsnivå, og å forebygge funksjonsfall er det viktig at du utfører de daglige oppgaver og gjøremål som du mestrer selv.,

Vedtaket gjelder fra 30.09.2006

#### Lovhjemmel:

#### Begrunnelse:

Du har diagnosen xxxxxxxx. Dette medfører at du må ha tilgang på hjelp, oppfølging og veiledning hele døgnet.

Vedtaket du nå får varer inntil vi sammen gjør en ny vurdering eller ditt behov for tjenester endrer seg. Ved endring i din helsetilstand eller funksjonsevne, vil hele eller deler av tjenesten kunne endres eller opphøre. Helse- og velferdskontoret kan kontaktes ved endret behov for tjenester,

#### Vilkår:

Kommunen kan stille som vilkår at pasienten/ brukeren tillater montering/ plassering av nødvendige hjelpemidler der dette er nødvendig for at helsepersonell skal kunne utføre tjenesten i henhold til arbeidsmiljølovens krav til utforming av arbeidsplassen.

Flør dette vedtaket om tjenester ble fattet er det gjort en kartlegging av følgende arbeidsmiljøfaktorer: Fysiske forhold, smittefare, allergifremkallende faktorer og risiko for trusler, vold, trakassering og diskriminering,

Arbeidssitasjonen til ansatte vil bli vurdert fortløpende. Hvis forhold hos deg gjør at ansattes arbeidsmiljø ikke tilfredsstillende disse kravene vil vi ta kontakt med deg, og vurdere aktuelle tiltak. Eksempler på dette kan være fysisk tilrettelegging, eller at du får tilbud om at nødvendige tjenester ytes på annen måte. Tiltakene skal ikke være uforholdsmessig tyngende for deg,

**Kontaktperson:**

Enhetsleder ved xxxxx bo- og aktivitetstilbud er ansvarlig for at tjenester blir gitt i tråd med dette vedtaket. Du er velkommen til å ta kontakt på telefon 72xxxxxx dersom du har spørsmål eller kommentarer til tjenestetilbudet.

**Egenbetaling:**

For denne tjenesten kreves ikke egenbetaling.

**Klageadgang:**

Dette vedtaket kan påklages helt eller delvis. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 7-2 at pasient eller bruker eller dennes representant som mener bestemmelsene i kapitlene 2,3, og 4, samt § 5-1, § 6-2 og § 6-3 er brutt, kan klage til Fylkesmannen. Klagen sendes til Helse og velferdskontor xxxx. Klagefristen er fire uker fra du fikk eller bruda ha fått tilstrekkelig kunnskap til å fremme en klage. Se vedlagte underretning om klageadgang ved vedtak etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenestene m.m.

**Generell informasjon**

Det gjøres oppmerksom på at dersom du mottar tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester i kommunene av et visst omfang/ lengde, kan du ha rett til fri tannbehandling. Ta kontakt med saksbehandler på Helse- og velferdskontoret eller nærmeste offentlige tannlegekontor for mer informasjon.

**Innsynsrett:**

Dersom du ønsker å gjøre deg kjent med de saksdokumenter som ligger til grunn for vår vurdering og avgjørelse, har du rett til innsyn i dokumentene i henhold til lov av 19.6.1969, nr 54 om behandlingssåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven) § 18, jf § 19 (unntaksbestemmelsene). Dersom du ønsker innsyn i saksdokumenter kan du ta kontakt med saksbehandler ved Helse og velferdskontor xxxx, skriftlig eller via telefon.

Med hilsen

TRONDHEIM KOMMUNE

**Assessment With the Personal Outcomes Measures®**  
**Jøssåsen Landsby**

**18.10 2010**

8:30 - 12:00	Introduction to the Personal Outcome Measures® (full group)
12:00 - 1:15	Lunch
1:15 - 2:30	Strategies for Gathering Information (full group)
2:30 - 7:00	Meeting with People Receiving Supports (5 interviews in pairs) Note: <i>Evening work may be required</i>

**19.10 2010**

8:30 - 10:00	Meeting Debrief (full group)
10:00 - 2:00	Follow-up Activities (pairs) Preliminary Determinations (pairs) Lunch
2:00 - 5:00	Decision Making with the Personal Outcomes (full group)

**20.10 2010**

8:30 - 12:30	Decision Making Continued (full group)
1:30 - 5pm	Meeting with People Receiving Supports (5 interviews in pairs) Follow-up Activities (pairs) Determination (pairs) Note: <i>Evening work may be required</i>

**21.10 2010**

8:30 - 12:00	Decision Making with the Personal Outcomes for (full group)
12:00 - 1:15	Lunch
1:15 - 3:30	Data Analysis and Wrap-up

**Participation in this workshop does not qualify people to teach the use of the Personal Outcome Measures®. Additional training and follow-up contact with CQL, following this initial workshop is required in order to ensure that the use of the Personal Outcome Measures® is consistent with CQL's process.**