

**Bernt Barstad**

er vernepleier med videreutdanning i målrettet miljøarbeid og sexologi. Har skrevet boka Seksualitet og utviklingshemming (Universitetsforlaget 2006), samt utviklet ESS en opplæringspakke i samarbeid med Bjørg Neset. Jobber i Habiliterings-tjenesten for voksne i Sør-Trøndelag

20 år med reform har ikke oppfylt forventningene. Mye mangler ennå for store grupper av mennesker med utviklingshemning. Måling av deres livskvalitet kan fortelle hvor vi skal satse. Det handler blant annet om å ta drømmer på alvor.

ILLUSTRASJON:
MONICA HILSEN



Et godt liv kan måles

HVPU-reformen skal evalueres. I kjølvannet vil det komme en del føringer, men vil disse føre til nødvendige endringer? Endringer som fører til at den enkelte utviklingshemmede blir tatt mer på alvor, at vedkommende får ta mer styring over livet sitt og gjøre valg? Siden reformen ble gjennomført, har det vært ulike mål på levekår for den enkelte. De fleste har vært kvantitative og teller antall beboere pr bofellesskap, eller antall kvadratmeter bolig, eller om de har jobb.

Personal Outcome Measures, (POM), som er oversatt til måling av personlig livskvalitet er et verktøy som gir kvalitative mål for livskvalitet. Det er et validert kartleggingsverktøy med fokus på i hvilken grad 21 essensielle mål for livskvalitet er innfridd.

POM er nytt i Norge, men redskapet har en viss utbredelse nasjonalt. Mitt kjennskap til POM fikk jeg gjennom en workshop over fire dager og et påfølgende oversettelsesarbeid av manualen til norsk.

CASE 1: VÆRMANNEN

Andreas er en ung mann i 30-årene, han har moderat utviklingshemning og autistiske trekk. Det er ikke mye som opptar ham, han går mest rundt for seg selv. Han har et jobbtilbud han bare er måtelig interessert i. Han er fåmælt og henger litt sammen med de andre i bomiljøet når det skjer noe som alle kan delta på. Han gir ikke mye av seg selv, er mest til stede og holder på med sitt. Det vil si, han gir lite og krever lite.

Under kartlegging av livskvalitet ved hjelp av POM kom det fram at han var opptatt av været. Dette ble bekreftet av nærpersionene, som hevdet at vær var nærmest en beset-

telse for ham. I diskusjonene etter kartleggingen ble vi enige om at denne interessen var noe man kunne bruke. Andreas ble oppnevnt til værmannen, den lokale Tobias, dog uten tårn. I mangel av tårn ble det kjøpt en værstasjon som blant annet viste temperatur, værprognose og andre ting.

Andreas fikk en ny og verdsatt oppgave. Han leste av temperaturen og værprognosen, førte dette på et oppslag i fellesstua og ringte lokalradioen og meldte om været. Dette førte til at Andreas gjorde en viktig oppgave for dem som bor der (de ble oppriktig interessert i været) og at stedet han bodde ble nevnt på lokalradioen fem dager i uka. Andreas ble lagt merke til når han gjorde dette, og han ble mer verdsatt.

«Andreas ble oppnevnt til værmannen, den lokale Tobias, dog uten tårn.»

OPTIMISME

1. januar 1991 ble HVPU-reformen iverksatt. Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble avviklet, noe som medførte at ansvaret for mennesker med psykisk utviklingshemning ble overført fra fylkeskommunal til kommunal omsorg. Institusjonene som var opprettet for denne gruppa ble avviklet. Dette skjedde med stor optimisme, og begreper som integrering, inkludering og normalisering ble sentrale. I kjølvannet av reformen kom tiltak som Verdsetjing av sosiale roller (VSR), Arbeid med bistand (AmB) osv. VSR hadde en kort blomstringstid, før det ble borte. AmB ble overtatt av andre grupper, slik at delta- >>

kelse fra mennesker med utviklingshemning ble betydelig redusert. Det vi sitter tilbake med etter 20 år er stadig større bofellesskap, arbeidstilbud som i liten grad er integrert i samfunnet og en særlov om bruk av tvang og makt som stadig misbrukes. Et samlet Storting ble desember 2011 enige om at reformen måtte evalueres.

CASE 2: VIL BLI FRISØR

Kari er i 30-årene. Hun er moderat utviklingshemmet og har lett cerebral parese, noe som gir utslag i litt dårlig finmotorikk. POM ble benyttet for å kartlegge hennes livs-

kvalitet, dette skjedde i form av observasjon og intervju. I følge nærpersionene er hun trivelig, men noe urealistisk i sine mål. På spørsmål om hun var fornøyd med jobben, var svaret nei. Hun ble spurt hva hun ville gjøre i stedet og svarte frisør. På spørsmål om hun trodde hun kunne klippe håret til folk, lo hun og sa at det hadde tatt seg ut. Etter en del oppklarende spørsmål kom det fram at hun visste at hos friserer er det mange andre arbeidsoppgaver enn å klippe hår. Hun kunne tenke seg å koste

gulvet, og sette inn varer i hyllene (frisøren hun brukte å gå til hadde ulike hårprodukter til salgs). Videre i samtalen kom det fram at hun ikke ønsket å gjøre dette som en heltidsjobb, og vi ble enige om at tre dager i uka, fra klokka 10 til 14 kunne være passende. Den lokale friseren ble kontaktet, og hun fikk prøve seg som friseransatt.

POM SOM ET KVALITETSMÅL FOR TJENESTER

POM er utarbeidet av *The Council on Quality in Leadership* (CQL), og kommer fra USA. CQL er en nonprofit-organi-

sasjon, og på deres hjemmeside finner man essensen i arbeidet:

«For more than 40 years CQL has been a leader in working with human service organizations and systems to continuously define, measure and improve the quality of life of all people. Services that are person-centered».

(<http://www.thecouncil>).

POM er et redskap som måler livskvalitet ut fra 21 mål innen tre kategorier:

- Meg selv (mål 1 – 9)
- Min verden (mål 10 – 16)
- Mine drømmer (mål 17 – 21).

Disse målene er ifølge CQL validert gjennom flerårig arbeid og kartlegging. Målene revideres jevnlig, sist dette

«Desto dårligere den enkelte fungerer kognitivt, desto vanskeligere er det å skåre vedkommende.»

skjedde var i 2005.

Målgruppen for POM er mennesker som er under omsorg fra det offentlige eller en privat organisasjon.

Livskvalitetsmåling ved hjelp av POM foregår gjennom et semistrukturert intervju og observasjon av målpersonen. Formålet med intervjuet er å se om målene er innfridd eller ikke. Deretter blir en representant for dem som yter bistand for vedkommende intervjuet, her måler man også om målene er innfridd eller ikke. POM kan brukes for å evaluere tilbudet til den enkelte, eller man kan bruke det på et representativt utvalg blant brukerne av en enhet, for eksempel en bydel. Resultatene settes opp i en matrise (se figur) hvor man kan finne status hos den enkelte person, det enkelte delmålet eller enheten samlet.

POM er relativt greit å administrere. Etter en fire dagers workshop hos en godkjent trener er man kvalifisert til å benytte seg av redskapet. Intervjuene tar to-tre timer. Når man intervjuer målpersonen, gir observasjon av omgivelsene mye relevant informasjon i tillegg til den informasjonen målpersonen gir verbalt. Jo dårligere verbalspråk vedkommende har, jo viktigere blir observasjoner. Svar kan gis på mange måter, i tillegg til verbale svar kan hjelpeord som «vis meg» være nyttig. Intervjuene med nærpersionene tar også et par timer.



MIN VERDEN	1	2	3	4	5	6	SUM
1 Den enkelte er tilknyttet naturlige støttenettverk	+/-	+/+	+/-	-/-	-/+	+/+	4/3
2 Den enkelte har nære relasjoner	+/+	-/+	-/-	-/+	-/+	-/+	1/5
3 Den enkelte er trygg	-/+	+/+	-/+	-/+	+/-	-/-	2/4
4 Den enkelte har best mulig helse	+/+	-/+	-/-	-/+	-/+	+/+	2/5
5 Den enkelte får utøve sine rettigheter	-/+	-/-	-/-	+/-	+/+	-/+	2/3
6 Den enkelte blir behandlet rettferdig	-/+	+/+	+/+	-/+	-/-	-/+	2/5
7 Den enkelte utsettes ikke for misbruk, overgrep eller forsømmelse	-/-	+/+	-/+	-/-	+/-	-/+	2/3
8 Den enkelte opplever kontinuitet og sikkerhet	+/+	-/+	+/-	+/+	-/+	-/+	3/5
9 Den enkelte bestemmer når de vil dele personlig informasjon	-/+	-/+	+/+	-/+	-/-	+/-	4/4
SUM	4/7	4/8	4/4	2/6	3/5	3/7	

MÅLING

Figuren viser et utdrag av en matrise man kan sitte igjen med etter en serie POM intervju. I dette tilfellet er det en gruppe beboere innen en bydel som er intervjuet.

Matrisen viser de ni målene innen kategorien Min Verden. Som matrisen viser dreier det seg om seks beboere (de vertikale kolonnene merket 1 – 6).

Matrisen kan leses vertikalt for å se målene knyttet til hver bruker, eller horisontalt for å se hvert enkelt mål. Skårene viser om målet er til stede (+) eller om det ikke er til stede (-). Vedkommende som skåres er på venstre side i rutene (over «brøkstreken»), mens bistandsapparatet er på høyre side i rutene (under «brøkstreken»).

Summen vertikalt viser hvor mange som skårer at målet er innfridd. Horisontal sum viser utfallet for den enkelte.

Delmålet «Den enkelte er trygg» kommer ut med en skåre 2/4, dette betyr at målet er innfridd for to av målpersonene, og fra fire fra bistandsapparatet. Vertikal skåre for kolonne 1 viser at fire av målene er innfridd ut fra målper-



sonen, mens sju av målene anses som innfridd fra støtteapparatet. Hovedmålet er å få flest mulig (+).

Desto dårligere den enkelte fungerer kognitivt, dess vanskeligere er det å skåre vedkommende, og det er en viss fare for at det blir mange (-). Jo mindre bevisst de som yter bistand er når det gjelder den enkeltes autonomi, rettigheter og rett til å velge, desto flere (-) vil bli skåret for bistandsytterne.

En POM-skåre sier med andre ord ikke noe om hvor mange kvadratmeter vedkommende bor på eller hvor mange utviklingshemmede naboer vedkommende har. Derimot sier det noe om i hvilken grad vedkommende har mulighet til å påvirke livet sitt, om de som yter tjenester jobber mot et bedre liv til vedkommende og slike faktorer. Det hele kan omskrives til «Jakten på deg gode liv».

CASE 3: BRANNTRAPPEN

Per bor i andre etasje i en gammel bygård av tre. Han er veldig stolt av leiligheten sin, som er akkurat passe stor ifølge han selv. Under kartleggingen spør jeg hva han skal gjøre dersom det begynner å brenne. «Komme meg ut», svarer han. «Hvordan?» spør jeg, han peker på trappen til >>

svar. «Hva vil du gjøre dersom brannen er i trappen?» spør jeg. Han tar meg med til det ene vinduet i stuen, åpner det og peker på rømningsstigen på veggen nedenfor. Jeg spør hvordan den virker, han viser meg hvordan han drar ut splinten, og stigen folder seg ut. Han peker og forklarer hva han skal gjøre, det er til og med laget et brett på

«En POM skåre sier med andre ord ikke noe om hvor mange kvadratmeter vedkommende bor på... »

toppen slik at det skal bli lettere å komme ut. På spørsmål om han tør klatre ut, svarer han nei.

Per har ting på plass, han har leilighet han trives i, han vet hva han skal gjøre dersom det brenner, men han tør ikke bruke brannstigen. Det iverksettes et opplærings tiltak slik at Per etter kort tid mestrer dette. Per sin historie viser i likhet med de to andre historiene at gjennom kartlegging kan man få nye opplysninger som bidrar til endring. Det være seg knyttet til drømmer (Andreas), jobb (Kari) eller sikkerhet (Per).

FLERE MÅLGRUPPER

POM er et arbeidsredskap som har vist seg egnet overfor mennesker med utviklingshemning. Det er også anvendelig overfor andre grupper men-

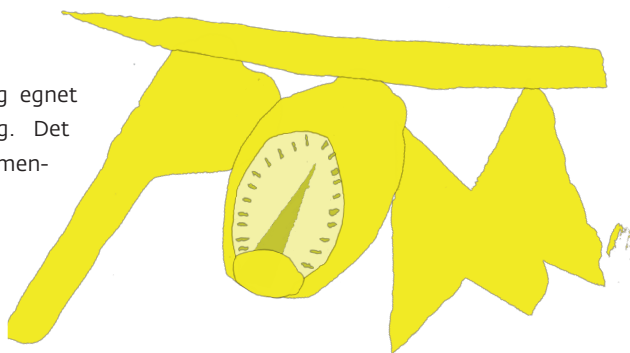
nesker som er underlagt bistand fra private eller offentlige aktører. POM har etter hvert ganske stor utbredelse internasjonalt. For tiden er det i bruk i land som USA, Canada, Irland, New Zealand, Australia, Sør-Afrika, Botswana, Spania og Skottland.

POM er et arbeidsredskap som måler den enkeltes livskvalitet ut fra subjektet selv, det er få slike redskaper tilgjengelig her i Norge. POM kan også fungere som et korrektiv til noe av den praksisen (velmenende eller ikke) som den enkelte utsettes for fra det offentlige.

Videre er dette første gang jeg opplever et redskap som også har fokus på drømmer.

Jeg har deltatt i en del intervjuer ved bruk av POM, og en ting som synes gjennomgående er at mange mennesker med psykisk utviklingshemning lever i en «her og nå»-boble, de har ingen drømmer. I den grad de har drømmer, får de ofte høre at drømmene er urealistiske.

Man skal ta drømmer på alvor, se litt bak dem, analysere dem og se om de kanskje ikke er så urealistisk likevel når det kommer til stykket. ■



LITTERATUR

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010). *Utviklingshemmede skal heller ikke diskrimineres*
CQL. *Assesment Workbook for use with the Personal Outcome Measures* (2005 edition)
CQL. *Personal Outcome Measures, Quality measures* 2005

Ergo, Thomas. Regjeringa har sviktet de utviklingshemmede, *Dagbladet* (14.10.2011).

Ergo, Thomas. Historisk seier, *Dagbladet* (06.12.2011).

Hernes, Stiles og Bollingmo (1996). *Veien til en vanlig jobb*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Kristiansen, Kristjana (1993): *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget

Søderstrøm, Sylvia og Tøssebro, Jan (2011): *Innfridde mål eller brutte visjoner*. Trondheim. NTNU samfunnsforskning AS
www.turningforward.org
www.thecouncil.org

Nye fagartikler på fontene.no :

Fosterforeldre får dårlig oppfølging

■ Fosterhjemsomsorg er i stor grad dominert av ustabilitet og lite kontinuitet. Oppfølgingen er ofte sjelden, uregelmessig og i perioder helt fraværende. Oppfølgingen kan også kvalitativt sett være preget av lite kontinuitet, ved at fosterhjemmene er utsatt for hyppige skifter av saksbehandlere, og veiledning kan reduseres til en form for

ad-hoc møter ut i fra akutte behov her og nå.

Det skriver artikkelforfatter Anne Berit Østvik, som har skrevet fagartikkel for fontene.no

Det er en del uro og usikkerhet knyttet til hva som skjer når barnevernet er i endring og mer ansvar skal overføres til kommunene. En viktig del av usikkerheten henger sammen med at kom-

munenes fosterhjemsarbeid har hatt mindre ressurser enn statens fosterhjemsarbeid. Resultatet har vært et a- og et b-lag. Dette til tross for at fosterforeldre gjennomgående er mennesker med høy kompetanse.

Østvik har intervjuet tre fosterforeldre og tre veiledere for sin masteroppgave. De understreker at fosterforeldre trenger god kunnskap.

Veiledning er en viktig måte å øke kompetansen. Fosterforeldre opplever at utveksling av kunnskap mellom fosterforeldre gir aller best effekt.

Forfatteren, som har lang erfaring fra fosterhjemsarbeid, anbefaler økt vekt på veiledning av fosterforeldre, og understreker at veiledningstilbudet bør være differensiert. ■

ANNONSE

Delta i LOs medlemsdebatt

Hvilke krav mener du er de viktigste LO skal stille til partiene foran stortingsvalget i 2013? Gå inn på debatt.lo.no og si din mening!

**SI DIN
MENING**

INTERNETT
debatt.lo.no

SMS
**debatt
til 2030**

E-POST
**debatt@
lo.no**



Vi former framtiden
- LO på din side