

Omsorg, omvårdnad och psykologi

Lars Kebbon

Under det senaste decenniet har en rad forskningsprojekt med inriktning mot omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda bedrivits vid forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus. Det finns många beröringspunkter mellan denna forskning och omvårdnadsforskningen, både vad det gäller dess innehåll och de organisatoriska frågorna. Dessutom är mycket av omsorgsforskningen omvårdnadsforskning. Också metodologiskt finns det viktiga likheter. Lars Kebbon redovisar här ett projekt där man använt sig av en måluppfyllelsemodell med tre delfunktioner: målanalys, systembeskrivning och utvärdering. Ett nyckelbegrepp i arbetet har varit kritiska faktorer. Ett huvudintresse har varit att studera normaliseringens effekter och omsorgstagarnas livskvalitet i vid mening.

Lars Kebbon, som leder denna forskning, är docent i psykologi och verksam inom den psykologiska enheten, Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus, Uppsala.

Omvårdnad och omsorg är två begrepp som ibland förväxlas och i varje fall är nära relaterade, som tex framgår av den omsorgsfulla analysen i rapporten "Tid för omsorg" (Lagergren mfl, Liber 1982). Med "omsorgsforskning" brukar vanligen avses forsknings- och utvecklingsarbete rörande omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda. Mycket av detta är omvårdnadsforskning, men även i övrigt har många av erfarenheterna – innehållsligt såväl som organisatoriskt uppenbarligen relevans för omvårdnadsforskningen.

En definition som bakgrund: Psykisk utvecklingsstörning karaktäriseras enligt omsorgslagen av en hämmad förståndsutveckling, som kunnat iakttas från barnåren och som föranleder hjälpbehov genom det allmänna. Det är viktigt att vara medveten

om att det är omöjligt att göra en absolut avgränsning av vilka som är utvecklingsstörda och vilka som inte är det. Det är beroende av vilka kriterier man använder. I vårt land är ca 37000 personer föremål för särskilda omsorger pga sitt förstånds-handikapp. *Orsaken* är oftast av genetisk art (genom vanliga arvsmekanismer medfödd svaghet eller specifik genetisk defekt). Ytterligare ett antal fall har genom perinatale förhållanden fått sitt handikapp. En betydelsefull biologisk/medicinsk forskning studerar sådana mekanismer för att söka lära känna dem och där så är möjligt motverka eller bota. Jag går dock inte närmare in här på sådana aspekter. I stort sett gäller dessutom att även om utvecklingsstörningens orsak i ett visst antal fall kan fastställas så ger den kunskapen med vissa viktiga undantag begränsad vägledning vad gäller vård, behandling och omsorger. Psykologiska, pedagogiska och sociala faktorer kan i större utsträckning påverka omfattning och utformning av handikappet eller lindra verkningarna. Detta är ingen polemik. Snarare är det ett enkelt uttryck för den teori som vi arbetar efter, söker precisera och successivt belägga.

Med denna socialpsykologiska teoriinriktning har det för mig varit naturligt att särskilt inrikta intresset på de öppna omsorgerna. Utbyggnaden av dessa har också varit ett karakteristiskt inslag i utvecklingen av omsorgerna i allmänhet i vårt land under det senaste decenniet och jag har tillsammans med ett antal medarbetare som utvärderare haft möjlig-

Med "omsorgsforskning" brukar vanligen avses forsknings- och utvecklingsarbete rörande omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda.

.....
*Bland de vuxna bor nu 2/3 i öppna boende-
former, vilket är en ökning från ca 40 % 1970.*
.....

het att följa detta förlopp. Låt mig först ge en över-
siktlig beskrivning av utvecklingen under perioden
och därefter ge några exempel på vår metodik och
resultat.

Bakgrund

Antalet förtecknade har ökat från ca 29 000 1966 till
ca 37 000 1983, vilket motsvarar 0,30 resp 0,44 pro-
cent av totalbefolkningen. En kontinuerligt ökande
proportion av barn och ungdomar bor i föräldra-
eller fosterhem: ca 70 % bor nu hemma jämfört med
ca 50 % 1970. Bara ca 15 % av barnen bor ännu på
vårdhem.

Bland de vuxna bor nu närmare 2/3 i öppna boen-
deformer, vilket är en ökning från ca 40 % 1970.
Karakteristiskt för omsorgerna under den senaste
tioårsperioden har varit ett ökat antal hemma-
boende även bland vuxna hos föräldrar och i ännu
högre grad ökning av boende i inackorderingshem
resp egen bostad. Inackorderingshemmet utgör ett
gruppboende i liten skala, i regel i vanlig bebyggelse
insprängda lägenheter eller villor med varierande
grad av personal och tillsyn. För närvarande bor ca
1/4 vuxna omsorgstagare i inackorderingshem eller
egen lägenhet och antalet ökar stadigt. Fortfarande
är det ändå så att en relativt stor del av de utveck-
lingsstörda vistas på vårdhem. Antal vårdhems-
platser har i absoluta tal, åtminstone fram till mitten
av 1970-talet ökat kontinuerligt, i stort sett i takt
med ökningen av antalet nyförtecknade. För närva-
rande finns cirka 9 000 vårdhemsplatser. Tendensen
är dock att man söker lägga ned vårdhemmen.

Av en intensivstudie av tioårs förtecknade i ett
landsting som vi genomfört framgår, att omsorgsta-
gare vid förteckning i regel stannar i hemmet eller
intas på vårdhem. Med tiden har föräldrarna i allt
större utsträckning visat sig behålla sitt barn. För
vårdhemsgruppen sker en långsam utflyttning till
inackorderingshem eller egen bostad. En varaktig
återgång till en mer sluten vård förekommer prak-
tiskt taget aldrig. Däremot sker i undantagsfall till-

fälliga omplaceringar tex i samband med bostads-
byte och sannolikt ibland i samband med personliga
kriser av olika slag.

Utbyggnaden av de öppna omsorgsformerna har
framför allt gällt de lindrigt och måttligt utvecklings-
störda. Av de svårt och djupt utvecklingsstörda bor
drygt hälften på vårdhem eller specialistsjukhus och
endast ca 5 % bor på inackorderingshem. Knappt en
tredjedel bor i föräldrahemmet. Det är dock viktigt
att konstatera att de svårt utvecklingsstörda som
bor i inackorderingshem har klarat detta även om de
givetvis kräver större personalstöd. Barn och ung-
domar går givetvis i regel i olika skolformer, idag i
allt större utsträckning klassintegrerade i vanliga
skolor. Bland de vuxna är drygt hälften sysselsatta
vid särskilda dagcenter. Ganska många av dessa
dagcenter är knutna till vårdhem, men karakteris-
tiskt för den senaste tioårsperioden har varit en
stark expansion av fristående dagcenter. De sist-
nämnda är alltså integrerade i vanlig bebyggelse och
fungerar mer som en vanlig arbetsplats. I andra
skyddade verkstäder, tex inom samhällsföretag, el-
ler på öppna marknaden arbetar numera ett ganska
litet antal utvecklingsstörda – mindre än 20 % av de
förtecknade. Proportionen utvecklingsstörda i arbe-
te – skyddat eller oskyddat – har under den senas-
te tioårsperioden förblivit konstant och det innebär
att 1960-talets förhoppningar på denna punkt har
kommit på skam. Den ökande allmänna arbetslös-
heten i vårt samhälle har givetvis starkt medverkat
till detta. Det beror alltså inte i första hand på att det
inte skulle finnas jobb som utvecklingsstörda kan
klara.

Viktiga lagmässiga förändringar har skett under
den aktuella perioden. Man har tex reviderat per-
sonlegala föreskrifter om sterilisering, om äkten-
skapsrätt, förmyndare m m. Den utvecklingsstördes
rättskapacitet bedömes numera individuellt och
samtidigt har omsorgerna kodifierats i lag, den sk
Omsorgslagen från 1967. Just nu pågår i och för sig

.....
*Med tiden har föräldrarna i allt större ut-
sträckning visat sig behålla sina utvecklings-
störda barn.*
.....

.....
*Våra viktigaste instrument i utvärderingen var
normativa modeller och kritiska faktorer.*
.....

en omprövning av just Omsorgslagen, som sannolikt kommer att förändras till en sk ramlag istället.

Metod

Vår metodiska lösning var allmänt sätt en *måluppfyllelsemodell*: att värdera verksamheten i förhållande till målsättningen med omsorgerna, dvs hur mål och behov tillgodoses i existerande organisations- och verksamhetsformer. Vi ville göra en kritisk värdering, men inte stanna vid en sk summativ utvärdering, dvs att fastställa om en verksamhet är god eller dålig, om den skall fortgå eller avbrytas. Snarare såg vi vår uppgift som konstruktivt kritisk, dvs att bidra till och stimulera en utvecklingsprocess: hur skall vårdorganisationen utvecklas och förändras för att bäst tillgodose omsorgernas mål? Detta är vad som brukar kallas en formativ utvärdering. Våra viktigaste instrument i utvärderingen var *normativa modeller och kritiska faktorer*. Med normativ modell avses en systematisk beskrivning av omsorger i en "ideallmodell", som härletts ur målsättningarna. Modellens funktion är att utgöra en mall mot vilken existerande verksamhet kan bedömas, så att faktorer som är kritiska för måluppfyllelse kan identifieras. Vi utarbetade sådana normativa modeller för fyra olika delområden; boende, arbete och sysselsättning, fritid samt familjeservice.

Schematiskt kan man säga att den normativa modellen har tre delfunktioner: *målanalys, systembeskrivning och utvärdering*.

Målanalysen syftar till att medvetandegöra och analysera målsättningen med de aktuella vårdåtgärderna, baserad på vårdtagarnas behov. I denna analys inkluderas ett kontinuum från övergripande långsiktiga mål till konkreta arbetsmål för det dagliga arbetet. Sådana målformuleringar fungerar i princip som kriterier i utvärderingen. Målanalysen har emellertid också enligt våra erfarenheter en egen, självständig funktion. Det visade sig tex att en hel del av de uttalade formuleringar som förekom

– och förekommer – om mål och syfte med öppna omsorgsformer är vaga och oprecisa eller direkt motsägelsefulla. Vi tog upp till empirisk prövning en del sådana termer. Ett exempel är trygghet och träning i boendet: vad får det för konsekvenser om man ser målet med personalinsatser i inackorderingshemsboende vara att skapa trygghet eller att befrämja utveckling genom träning och hur kan man eventuellt avväga sådana mål mot varandra? Ett annat liknande exempel är inriktning på produktion eller individuell utveckling i dagcenterverksamhet: skall dagcenteraktiviteter vara till för att producera som i ett vanligt jobb eller att utveckla omsorgstagen och hur förenar man dessa mål? Det visade sig ha en praktisk och klagörande betydelse bara att arbeta med att formulera sådana mål, generella såväl som konkreta. Ofta utgör de incitament till eller en viktig del av en utvecklingsprocess.

I modellens andra del ges en beskrivning av den föreliggande vårdorganisationen i termer av dess viktigare funktioner (vårdenheter, serviceformer, arbetsmetoder, resurser). I ett första skede kartläggs vilka verksamhetsformer som förekommer. Därefter sker en strukturering i komponenter och slutligen utformas dessa till en modell. Även denna systemanalys har en självständig funktion. Enbart registreringen av om speciella omsorgsformer förekommer eller inte respektive i vilken omfattning de förekommer utgör bidrag till utvärderingen. Man kartlägger helt enkelt bristerna.

Det egentliga utvärderingsledet slutligen syftar till att värdera förekommande åtgärder och serviceformer. Till skillnad från målanalys och systembeskrivning, som i princip avses vara täckande för hela den studerade verksamheten, måste utvärderingsdimensionerna med nödvändighet inskränkas till ett urval av väsentliga, målrelevanta aspekter. Dessutom måste de vara möjliga att i någon form mäta eller bestämma. Ofta, men inte alltid, innebär detta en kvantifiering. Detta är kanske den viktigas-

.....
Detta är kanske den svåraste punkten i utvärderingsarbete: att finna målrelevanta variabler som är möjliga att värdera.
.....

.....

Våra slutsatser av utvärderingen kan allmänt sammanfattas övervägande positivt.

.....

te och svåraste punkten i utvärderingsarbete: att finna målrelevanta variabler som är möjliga att värdera.

Eftersom vi bedömde det vara viktigt att göra värderingen dynamisk och vägledande för ett kontinuerligt förändringsarbete blev *kritiska faktorer* ett nyckelbegrepp i vårt arbete. Enligt vår definition har kritiska faktorer både en positiv och en negativ sida: positivt betyder det nödvändiga förutsättningar. Negativt betyder det hinder för uppnående av målen. I första hand är man naturligtvis ute efter att hitta de viktigaste, mest avgörande förutsättningarna och hindren. Identifierade kritiska faktorer kan sägas vara den viktigaste produkten i utvärderingsarbetet. Det ger möjlighet att spåra orsaker till framgång och misslyckande, styrka och svagheter i ett vårdprogram. Det visar också hur vård och stödformer bör vidareutvecklas och var det är motiverat att gå vidare med utredning.

Den uppdelning av utvärderingen, som den här modellen innebär, illustrerar också olika funktioner som utvärderingen kan fylla och som kompletterar varandra.

Resultat

Våra slutsatser av utvärderingen kan allmänt sammanfattas övervägande positivt: de öppna omsorgerna har visat sig fungera väl. En ökad materiell standard har uppnåtts i de öppna boendeformerna, man har i ökad utsträckning fått meningsfull sysselsättning och man har en mer innehållsrik och varierad fritid.

Det förekommer ytterst sällan att en utflyttning från slutna vård misslyckas. En förutsättning är dock att det finns det differentierade utbud av serviceformer som omsorgerna har byggt upp. En grundläggande kritisk faktor är – som vanligt – resurser, främst ekonomiska resurser. Utvecklingen av öppna omsorgsformer bör inte ses som en besparingsåtgärd.

Både personal och lokaler behövs också för dem. I och med att man mer utnyttjar övriga i samhället existerande resurser kan det också innebära en besparing, t.ex. kommunal fritidsverksamhet, föreningsliv, kommunala sporter, kommersiell service etc. Framför allt är det ett rationellare utnyttjande av resurserna. Andra exempel på kritiska faktorer är personalens utbildning och engagemang och organisationen, särskilt med avseende på avvägningen mellan centralisering och decentralisering. Vi fann ganska stora variationer i dessa avseenden.

Även om man således lyckats genomföra fysisk integrering tämligen långt har man inte alls nått lika långt när det gäller vad man kallar funktionell integrering: omsorgstagarna bor ute i samhället, men utgör ändå ofta till viss del en isolerad grupp, som inte i samma grad utnyttjar förekommande offentliga resurser, affärer, bussar, gemensamma tvättstugor osv. I ännu mindre grad har man en social och samhällelig delaktighet med sin omgivning, som innebär att ha fungerande, regelbundna och spontana kontakter med sin närmaste omgivning, att upplevas av andra och uppleva sig själv som en naturlig del i en större gruppgemenskap, t.ex. i förhållande till vänner, grannar, arbetskamrater och personal.

En observationsstudie som visar att flertalet verbala kontakter mellan personal och omsorgstagare är ensidiga uppmaningar eller frågor och sällan ömsesidiga samtal, en studie av inackorderingshem som visar att kontinuitet i personalrelationer sådana som råder i en familj praktiskt taget är omöjligt att uppnå av schematekniska skäl och liknande – allt detta är skärvor av beskrivning av en komplicerad verklighet.

Normaliseringens kvalitet

Mot denna bakgrund av resultat i utvärderingsprojektet, som här bara kunnat antydast, har vi sett det angeläget med en fördjupad analys av livsvillkoren inom de öppna omsorgerna, innefattande även de utvecklingsstördas egna upplevelser av sin situation. Detta har vi försökt genomföra i ett nu pågående projekt om "normaliseringens kvalitet och gränser" (Kebbon et al, 1981). Den vårdideologi som kommer till uttryck i de öppna omsorgerna har

Normaliseringsprincipen innebär att man för de utvecklingsstörda gör tillgängligt vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära det övriga samhällets som möjligt.

nämigen sammanfattats i den sk normaliseringsprincipen (Nirje, 1969), som varit vägledande för utvecklingen på detta vårdområde, inte bara i Skandinavien utan också i USA och flera europeiska länder. Normaliseringsprincipen innebär att man för de utvecklingsstörda gör tillgängligt vardagsmönster och livsvillkor som ligger så nära det övriga samhällets som möjligt. Nirje har konkretiserat detta i åtta punkter: att ha normal dygnsrytm, normal veckorytm, normal årsrytm, uppleva livets utvecklingsfaser, möta normal respekt, leva i en tvåkönad värld, ha normal ekonomisk standard och ett integrerat boende. Sådana livsvillkor betraktas som mänsklig rättighet, som tillkommer alla så långt det är möjligt. Dessutom ger ett normalt liv med normala erfarenheter de bästa förutsättningarna för optimal utveckling.

Normalisering innebär dock inte att etablera och vidmakthålla normala beteenden. Det betyder heller inte att handikappet elimineras. Ett fullständigt normalt liv är aldrig helt möjligt. Det är i någon utsträckning alltid nödvändigt, att med speciellt stöd tillgodose de särskilda behov som utvecklingsstörningen ger just för att möjliggöra ett så normalt liv som möjligt. På samma sätt som en synskadad persons möjlighet att leva normalt ökas av en vit käpp, kassettidningar och reliefskrift eller den rörelsehindrades genom rullstol och färdtjänst kan specialundervisning, inackorderingshem och även tekniska hjälpmedel möjliggöra ett normalare liv för förståndshandikappade. Det gäller här att finna den rätta balansen mellan speciella stödformer och skydd, som kan förhindra tillfredsställelse av allmänmänskliga behov respektive normaliserade livsbetingelser, som kan löpa risk att dölja speciella behov orsakade av handikappet.

Vi har sökt studera detta genom att med enkäter, bedömningar och intervjuer studera det dagliga livet för omsorgstagare som bor på vårdhem, inackorde-

ringshem och i eget boende. Vår huvudfrågeställning är den svåra frågan att söka pröva och belysa om normalisering leder till god livskvalitet.

Vi har då till att börja med sökt utarbeta mått och mätinstrument för de båda begreppen normalisering och livskvalitet som båda är komplexa. Hur vi operationaliserat normalisering går jag inte här närmare in på. Det kan kanske vara av mer allmänt intresse att något redovisa det livskvalitetsmått vi arbetat med. Begreppet livskvalitet dyker ju allt oftare upp i både politisk och social debatt och numera inte sällan även då det gäller sjukvården. Det har också i vetenskaplig tappning blivit något av en nordisk specialitet: Den finske sociologen Allardt (1975) och

Figur 1. Sammanställning av de viktigaste komponenterna i begreppen välfärd (A) och livskvalitet (B, C) enligt några livskvalitetsforskare (Allardt, Naess, och Kajandi).

A. Yttre livsvillkor

(= levnadsnivå, levnadsstandard, "att ha")

Arbete
Ekonomi
Boende
Hälsa
Utbildning

B. Mellanmänskliga relationer

(förhållande till andra, "att älska")

Närrelation
Famijjegemenskap
Vänskapsförhållanden
Grannskapsrelationer

C. Inre psykologiska förhållanden

("att vara")

Aktivitet
Engagemang
Självförverkligande
Frihet
Påverkansmöjlighet
Självkänsla
Säkerhet
Självaccepterande
Självbild
Oersättlighet
Anseende
Grundstämning
Upplevelse
Trygghet
Glädje

den norska samhällsforskaren Siri Naess (1979) har båda utvecklat liknande tankegångar. En medarbetare i vår grupp på Ulleråker psykologen Madis Kajandi (1981) har dels gjort en litteraturgenomgång över livskvalitetsforskningen och dels föreslagit en operationalisering med utgångspunkt från de ovan nämnda. *Figur 1* utgör en sammanfattning av dessa tre näraliggande varianter, som också är representativa för hur man i allmänhet resonerar kring detta begrepp (oftast brukar man reservera begreppet livskvalitet i egentlig mening för leden B och C och särskälla ledet A med benämningar som välfärd, levnadsnivå eller liknande).

Också på denna punkt kan bara några av de resultat vi kommit fram till antydast. För det första har vi på flera sätt kunnat belägga en väl fungerande normalisering, fortfarande mest i fysiskt-materiellt hänseende, i mindre grad i socialt-samhälleligt hänseende. Man stöter dock på några mycket svåra mänskliga problem som ligger vid normaliseringens gränser, som tex utvecklingsstördas rätt resp möjligheter att bilda familj och få barn. Enligt våra än så länge preliminära bearbetningar av ett omfattande material är livskvaliteten högre i eget boende och inackorderingshemsboende än på vårdhem. Den förefaller också vara högre ju längre man bott i öppet boende. Omsorgstagarna i öppet boende vill inte byta och har över huvud taget få förändringsönskemål. Detta är alltså tendenser. Spridning mellan grupperna föreligger. En absolut nivå på livskvalitet är svår eller kanske omöjlig att "vetenskapligt" fastställa, vilket vi dristigt givit oss på att försöka göra. Den skattning som intervjuarna gjort med hjälp av livskvalitetsforskarnas kriterier ger för de utvecklingsstörda medelvärden som ligger något under ett förväntat "normalt" genomsnitt. Det är svårt att uttala sig med någon säkerhet om vad detta egentligen står för. Återigen saknar vi jämförelse-data från en "normalgrupp".

Enligt våra ... preliminära bearbetningar ... är livskvaliteten högre i eget boende och i inackorderingshemsboende än på vårdhem. Den förefaller också vara högre ju längre man bott i öppet boende.

Det kan vara lämpligt att stanna här mitt i de svåra frågor vi just nu brottas med. Det är min förhoppning att man genom att på detta sätt försöka samla systematisk kunskap – en vanlig definition på forskning – skall kunna hjälpa till att lösa de problem som vi möter på omsorgsområdet.

REFERENSER

- Allardt, E: Att Ha, Att Älska, Att vara – Om välfärd i Norden. Argos, Lund, 1975.
- Kajandi, M: Livskvalitet. En litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapligt begrepp samt ett förslag till definition. Rapport Projekt Öppen Psykiatri, Forskningsklin, Ulleråker, Uppsala, 1981.
- Kebbon, L. mfl: Evaluering av öppna omsorgsformer. DSF rapport 1981: 2. Liber, Stockholm, 1981.
- Kebbon, L. mfl: Normaliseringens kvalitet och gränser. Rapport Projekt Mental Retardation, Forskningsklin, Ulleråker, Uppsala, 1981.
- Lagergren, M. mfl: Tid för omsorg. Liber, Stockholm, 1982.
- Naess, S: Livskvalitet – om å ha det godt i byen og på landet. INAS rapport 79;2, Oslo, 1979.
- Nirje, B: The normalization principle and its human management implication. In Kugel, R. & Wolfensberger, W (Eds) Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington DC, Presidents Committee on Mental Retardation, 1969.