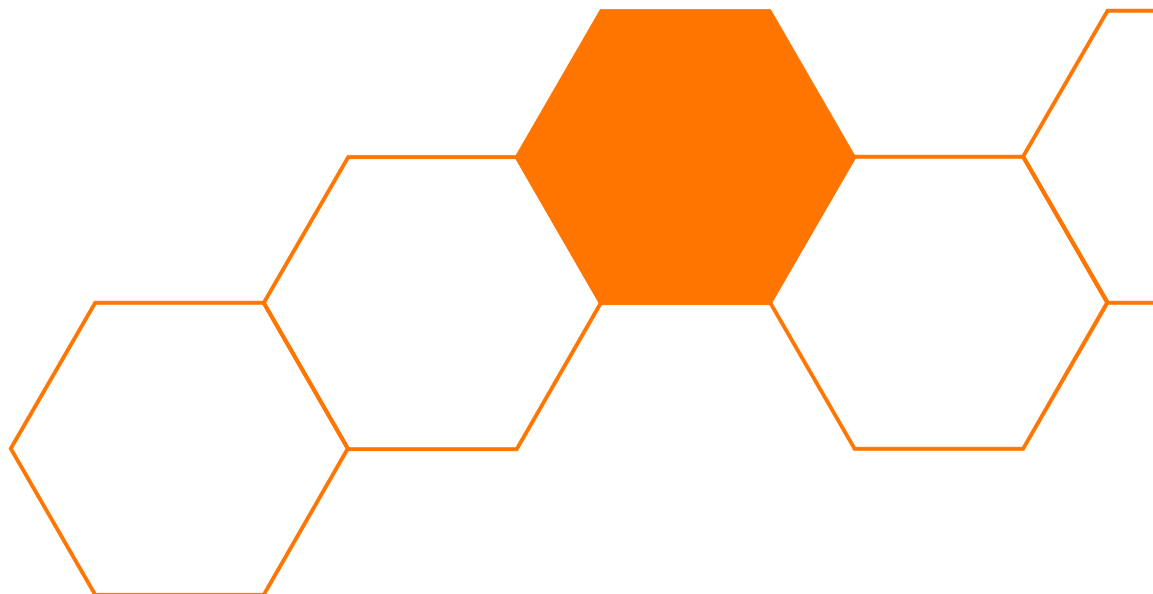


DELAKTIGHET inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne



Verksamhet:	FoU-enheten Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne
Projektansvarig chefer:	Pernille Holck, chef för FoU-enheten
Projektets medarbetare:	Stine Thorsted, forsknings- och utvecklingsledare, fil dr kirstine.thorsted@skane.se Åsa Waldo, forsknings- och utvecklingsledare, fil dr asa.waldo@skane.se
Utgivning:	Juli 2016
ISBN:	978-91-7261-301-0
Layout:	Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår division. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

© Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Begreppet delaktighet är komplext och har genom sin popularitet blivit otydligt både teoretiskt och inom praktiken. Syftet är att utifrån en teoretisk genomgång av begreppet delaktighet belysa de arbetssätt som används inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne. Metoden är deskriptiv och bygger dels på studier av aktuell forskning och interna dokument och dels på en genomgång av de formella verktyg som används i praktiken. Begreppsanalysen visar att delaktighet innebär mer än att delta, det innefattar även en upplevelsedimension. Samtidigt ligger förutsättningarna för delaktighet både hos individen i form av vilja, förmåga, genomförande och upplevelse av delaktighet och i omgivningen som fysisk respektive social tillgänglighet och tillfälle. Analysen visar även att det är viktigt att skilja mellan delaktighet i olika kontexter, där delaktighet i samhället utgår från individens roll som medborgare, delaktighet i habiliteringen från rollen som patient och delaktighet i vardagslivet från rollen som privatperson. Förutsättningarna för delaktighet kan stärkas genom att individen får mer kunskap om sin funktionsnedsättning och bättre insikt i sina egna styrkor och begränsningar, möjlighet att utveckla sin delaktighetskompetens och genom faktisk färdighetsträning. Gruppinsatser används för att stärka individens förmåga, men skapar även tillfälle att prova olika aktiviteter. Bland arbetssätten ger samtalsverktyg och habiliteringsplanering goda förutsättningar för att göra patienten delaktig i sin habilitering. Den uppföljning i barnets journal kring graden av delaktighet i habiliteringsplaneringen som används inom Barn- och ungdomshabiliteringen säkerställer effektivt att barnets delaktighet eftersträvas. På samma sätt gör utvärderingar av gruppinsatser det möjligt att ta reda på patientens upplevelse av delaktighet och syn på habiliteringsinsatser. Slutligen ger patienters deltagande i formaliserade samarbeten och referensgrupper goda förutsättningar för inflytande över habiliteringen. Arbetet med delaktighet bygger dock på att de formella verktyg och arbetssätt som finns verkligen används, att medarbetarnas informella verktyg tas tillvara och att patienternas upplevelse av delaktighet följs upp kontinuerligt.

Innehållsförteckning

Förord	5
1. Bakgrund	6
2. Syfte	8
3. Metod	8
3.1 Materialinsamling	8
3.2 Analys av materialet.....	9
4. Delaktighet - teori och praktik	9
4.1 Förutsättningar för delaktighet.....	9
4.2 Delaktighet i olika kontexter	14
5. Diskussion	26
6. Slutsatser	27
7. Implementering	28
8. Referenser	29

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens verksamhetsidé är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och utprovning av nya metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

FoU-enheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen genom att utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande samt att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

FoU-rapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

Arbetet med en FoU-rapport medför att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. Meningen är att varje enskild FoU-rapport ska bidra till att verksamheten vilar på bästa tillgängliga kunskap inom områdena habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.

I detta arbete har delaktighetsbegreppet och hur det operationaliseras inom verksamheten beskrivits. Projektet har genomförts av fil dr Stine Thorsted och fil dr Åsa Waldo vid FoU-enheten.

Vi riktar ett tack till verksamhetscheferna Helén Holmström, Ingrid Kongslöv och Margareta Nilsson för deras granskning av rapporten och värdefulla synpunkter på innehållet. Tack även till de medarbetare som bidragit med sin kunskap om de konkreta insatser som beskrivs i arbetet.

Malmö i juni

Pernille Holck

Dr med vet, leg logoped

Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering & Hjälpmedel

1. Bakgrund

I Sverige ska människor med funktionsnedsättning vara fullt delaktiga i samhällslivet. Detta regleras i både Patientlagen (Prop. 1999/2000:79) och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Socialdepartementet, 2008). En sådan målsättning kräver att hinder för delaktighet kan identifieras och undanröjas och att det skapas förutsättningar för självständighet och självbestämmande. Verksamhetsidén för Habilitering och Hjälpmedel (HoH) i Region Skåne preciseras i förvaltningens målfokus till att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. De habiliteringsinsatser som erbjuds ska bidra till att utveckla och bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga hos individen samt skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsen, 2007).

Patientmedverkan och inflytande räknas som en betydelsefull kvalitetsaspekt inom vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2013). I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS, 1982: 763) anges att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Patientlagen som trädde i kraft januari 2015 (Proposition 2013/ 14:106) syftar bland annat till att främja patienters självbestämmande och delaktighet och betonar att barn ska få möjlighet att uttrycka sin inställning till den aktuella vården eller behandlingen. HoH har som målsättning att patienten ska ta aktiv del i sin re/habilitering. I förvaltningens målfokus för 2016 beskrivs detta som två grundläggande förhållningssätt som rör delaktighet: "Vi möter alla människor efter deras uttryckta behov" och "Alla barn ska utifrån sina förutsättningar bli lyssnade på och få sina åsikter beaktade".

Begreppet delaktighet har även genom International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) blivit centralt för såväl habiliteringspraktik som forskning kring funktionsnedsättning. I den svenska versionen av ICF definieras begreppet som *en persons engagemang i en livssituation* (Socialstyrelsen, 2003a). Enligt ICF är delaktighet ett komplext begrepp som innefattar fysiska, sociala och känslomässiga faktorer såväl som omgivningsfaktorer och som både kan beskrivas i relation till personliga karakteristika och som samspelet mellan individ och miljö (Arvidsson, 2013). Med stöd av ICF beskrivs en persons hälsotillstånd utifrån de två komponenterna "Kropps nivå" och "Aktivitet och delaktighet" (Socialstyrelsen, 2003a). Under komponenten "Aktivitet och delaktighet" finns sedan nio kapitel där graden av "aktivitet och delaktighet" kan bedömas.

Det har framförts kritik mot att ICF är otydligt med hur begreppet ska förstås och därför lämnar öppet för tolkningar. Exempelvis menar Nordenfeldt (2004) att det saknas en systematisk genomgång av begrepp som vilja, avsikt eller intresse, vilka är centrala vid studier av mänskligt beteende. Coster och Alunkal Khetani (2008) betonar att det saknas kriterier för hur man ska definiera livssituation och hur detta begrepp skiljer sig från utförandet av en handling eller aktivitet. Kritik har även riktats mot att delaktighetsbegreppet är svårt att operationalisera (Stallinga, Dijkstra, Bos, Heerkens & Roodbol, 2014), vilket gör det svårt att följa upp och avgöra om en individ är delaktig eller inte.

En annan kritik är att aktivitet och delaktighet bedöms efter nio kapitel¹ som anses för breda för att fånga barns och vuxnas objektiva situation eller subjektiva uppfattning av sin involvering i omgivningen (Piškur, Daniëls, Jongman, Keetelaar, Smeets, Norton och Beurskens, 2014). När uppföljningar görs utifrån ICF-komponenterna ”aktivitet och delaktighet” kan dessutom olika tyngdpunkt läggas på de två delarna (Chang & Coster, 2014) och det blir därmed oklart vad det är som mäts.

Forskning om delaktighet handlar i stor utsträckning om att försöka mäta delaktighet genom att beskriva sociala nätverk och aktiviteter (Bigby, 2012). Genom att beräkna antalet vänner, hur ofta man har kontakt med dem, hur ofta man gör besök utanför hemmet och vilka typer av aktiviteter man uppsöker kan man få en uppfattning om individens förutsättningar för delaktighet och faktiska deltagande. Däremot säger det lite om upplevelsen av delaktighet. Ett annat sätt att försöka mäta delaktighet är att låta nätverket kring en person med funktionsnedsättning beskriva och bedöma dennes delaktighet. Arvidsson, Granlund och Thyberg (2008) visar emellertid att de faktorer som lyfts fram som viktiga för delaktighet av nätverket respektive de berörda skiljer sig åt. Det är därför viktigt att till frågan om *hur ofta* en viss aktivitet genomförs koppla frågan om *hur viktig* aktiviteten upplevs vara för att kunna uttala sig om en persons delaktighet (Arvidsson, 2013). Det finns även olika självskattningsinstrument som utformats för att mäta delaktighet. Ett sådant formulär som visat goda resultat när det gäller att säkerställa självbestämmande och delaktighet i vård och rehabilitering av äldre personer är IPA (Impact on Participation and Autonomy) (Ottenvall Hammar, Ekelund, Wilhelmson & Eklund, 2014). Resnik och Plow (2009) har studerat olika sätt att mäta delaktighet i enlighet med ICF och identifierat fem olika mätinstrument² där merparten av frågorna är kopplade till delaktighet. Med utgångspunkt i deras studie kan det dock slås fast att även om det finns självskattningsinstrument som mäter delaktighet är det svårt att få information om sådant som känsla av tillhörighet, självuppfattning, självständighet samt livskvalitet och mående med hjälp av formulären.

Almqvist m.fl. (2005) visar att det inte finns något entydigt samband mellan typen av funktionsnedsättning och graden av aktivitet och delaktighet, och Dijker (1997) demonstrerar att delaktighet korrelerar starkare med livskvalitet än med funktionsnedsättning. Delaktighet är alltså ett multidimensionellt begrepp, både när det gäller vilka faktorer som påverkar utfallet och när det gäller hur omgivnings- och individfaktorer samspelar. Som genomgången visar är det dessutom svårt att avgöra när delaktighet föreligger eftersom begreppet inte är entydigt. Även inom praktiken finns en otydlighet kring begreppet delaktighet och hur det tillämpas. När ett begrepp får ett sådant genomslag som delaktighet har fått, uppstår ett behov av att definiera dess innebörd i olika sammanhang och att systematisera begreppets användning. Detta är viktigt, inte minst för att kunna följa upp om delaktighet föreligger.

¹ Kapitlen är ”Lärande och att tillämpa kunskap”, ”Allmänna uppgifter och krav”, ”Kommunikation”, ”Förflyttning”, ”Personlig vård”, ”Hemliv”, ” Mellanmänniska interaktioner och relationer”, ”Viktiga livsområden” och ”Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv” (Socialstyrelsen, 2003a).

² Community Living Skills Scale (CLSS), Life Habits (LIFE-H), Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI), Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC) samt Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS).

2. Syfte

Syftet är att tydliggöra hur Rehabilitering och Hjälpmedel (HoH) i Region Skåne arbetar för att stärka och stödja patienters delaktighet. En teoretisk genomgång av begreppet används som utgångspunkt för att beskriva de arbetssätt som används inom verksamheten.

3. Metod

Metoden är deskriptiv och bygger dels på studier av aktuell forskning och interna dokument och dels på en genomgång av de formella verktyg som används i praktiken. Med formella verktyg avses en organisations arbetssätt och procedurer (Shier, 2001). För HoH innebär detta t.ex. procedurer i samband med aktiviteter, utbildningar, rehabiliteringsplanering, konsultationer och möten. Metoden syftar inte till att beskriva *informella* verktyg, såsom medarbetarnas inställning till delaktighet och tillämpning av verktygen.

Exempel på arbetssätt och verktyg används för att illustrera hur HoH arbetar för att stärka och stödja patienters delaktighet. Avsikten är att spegla de olika verksamheterna Barn- och ungdomsrehabiliteringen (Bou), Vuxenrehabiliteringen (Vux), Syn-, hörsel- och dövverksamheten (Shd) och Hjälpmedelsverksamheten (Hjm). Målsättningen är att knyta teorin till praktiken och praktiken till teorin för att stärka det pågående förändringsarbetet där patienten ses som medaktör i sin rehabilitering.

Arbetet är utfört av medarbetare vid förvaltningens FoU-enhet som båda har varit involverade i att på olika sätt stödja utvecklingen och utvärderingen av de olika interventioner och arbetssätt som beskrivs i arbetet. Fördelen med att arbetet utförs internt är att kunskapen om praktiken är stor och att den kan beskrivas i större detalj än om en utomstående haft uppdraget. En nackdel med att arbetet utförs internt är att den kritiska distansen till materialet kan minska. Risken minimeras dock av att FoU-enheten är en stabsfunktion som inte ingår i den praktiska verksamheten. Tillförlitligheten stärks även genom en tydlig metodbeskrivning och ett kritiskt hållet diskussionsavsnitt.

3.1 MATERIALINSAMLING

Det vetenskapliga materialet utgörs av artiklar och böcker som på olika sätt behandlar delaktighet. Tyngdpunkten ligger på svensk forskning, men även utländska källor har använts. Litteraturen utgörs dels av teoretiska fördjupningar i begreppet och dels av studier av delaktighet för personer med funktionsnedsättning i olika sammanhang.

Materialet som beskriver den praktiska verksamheten utgörs av FoU-rapporter där specifika rehabiliteringsinsatser dokumenterats och utvärderats, beskrivningar av utbildningar och aktiviteter från hemsidan samt interna beskrivningar av arbetssätt från intranätet. Allt externt material är sökbart på HoH:s hemsida. Det skriftliga materialet har kompletterats med information från medarbetare inom verksamheterna. Nyckelpersoner inom förvaltningen har dessutom granskat exemplen och lämnat kritiska synpunkter på redan insamlat material.

3.2 ANALYS AV MATERIAL

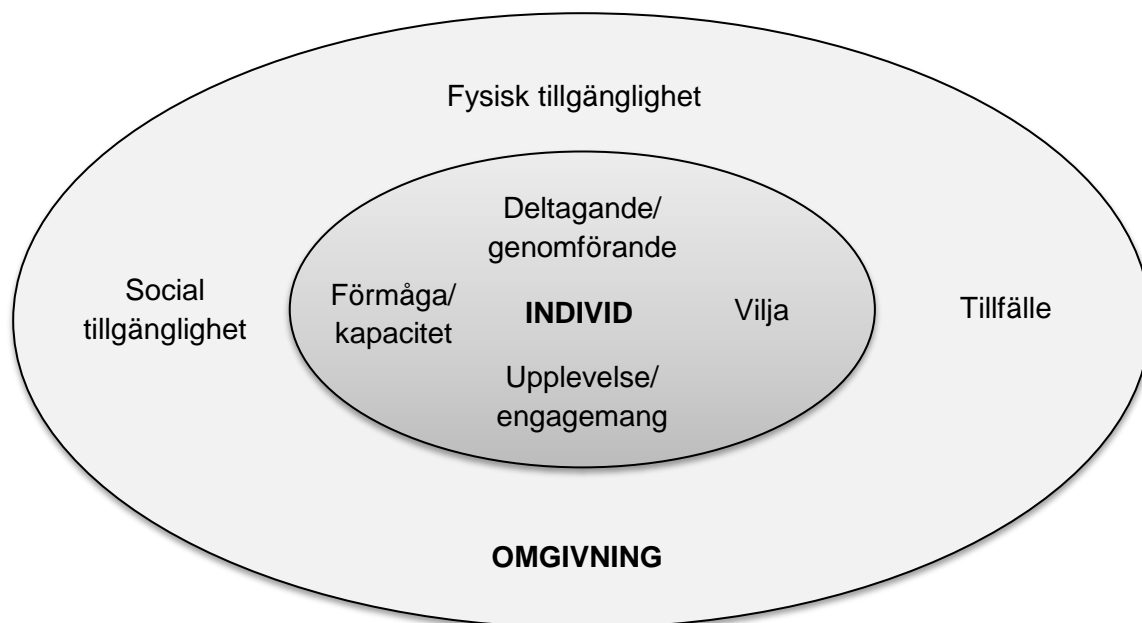
Ett deduktivt tillvägagångssätt används, där en begreppsanalys tydliggör innebörden av begreppet delaktighet och där de olika aspekterna av begreppet relateras till praktiska exempel från habiliteringsverksamheten. För att tydliggöra begreppet har modellerna *Förutsättningar för delaktighet hos individen och omgivningen* och *Delaktighet i olika kontexter* utvecklats.

4. Delaktighet - teori och praktik

Som nämndes definieras delaktighet enligt ICF som en persons engagemang i en livssituation. Definitionen är en bra utgångspunkt, men det krävs en fördjupad förståelse av begreppet för att det ska kunna omsättas i praktiken och bli användbart för uppföljning och utvärdering. En viktig utgångspunkt är att begreppet innehåller både ett faktiskt deltagande och en upplevelse av att ingå i ett sammanhang. Upplevelsedimensionen betonas av Almqvist, Eriksson och Granlund (2004) och ICF har kritiserats från flera håll för att inte hantera detta (Hemmingson & Johnsson, 2005; Granlund, 2013). Att delta i en aktivitet innebär inte per automatik att man är delaktig, för det krävs att man kopplar ett engagemang till aktiviteten. Upplevelsen av delaktighet innefattar då ett aktivt samspel med omgivningen.

4.1 FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR DELAKTIGHET

Björck-Åkesson och Granlund (2004) menar att delaktighet inte enbart handlar om individens kapacitet och de tillfällen som ges i omgivningen utan också om individens egen vilja och motivation. I linje med detta preciserar Molin (2004) fyra förutsättningar för delaktighet – vilja, förmåga, tillgänglighet och tillfälle. Förutom att individen ska ha *tillgång* (fysiskt och i social bemärkelse) till en aktivitet eller ett sammanhang och det ges *tillfälle* att delta, ska hon både ha *förmåga* och *vilja* att delta. Med utgångspunkt i ICF kan delaktighet även förstås utifrån individens *kapacitet* (vad man kan göra), *genomförande* (vad man gör) och *vilja* (vad man vill göra) (Socialstyrelsen, 2003b). Med denna utgångspunkt skulle förutsättningarna för delaktighet sammantaget kunna beskrivas med hjälp av Figur 1.



Figur 1. Förutsättningar för delaktighet hos individen och omgivningen.

Som framgår i Figur 1 har tillgänglighet delats in i fysisk respektive social tillgänglighet för att tydliggöra skillnaden mellan att en aktivitet eller plats är tillgänglig för exempelvis personer med rörelsehinder och att en person kan få socialt tillträde till en aktivitet.³ Den sociala tillgängligheten kan hindras av att omgivningen har negativa attityder och stigmatiserande föreställningar om personer med funktionsnedsättning. Studier visar att människor har en begränsad vilja till socialt samspel med personer med utvecklingsstörning och att handlingsavsikten gentemot dem är mer negativ än mot personer med fysiska funktionsnedsättningar (Scior, 2011). På så sätt kan andra människors attityder bli en omgivningsfaktor som hindrar delaktighet för personer med funktionsnedsättning (Ison, McIntyre, Rothery, Smithers-Sheedy, Goldsmith, Parsonage & Foy, 2010).

I figuren illustreras att det är flera olika faktorer som behövs för att möjliggöra eller skapa delaktighet. Genom att arbeta för att på olika sätt stärka de individrelaterade faktorerna och förbättra omgivningsfaktorerna kan förutsättningarna för delaktighet förbättras. För HoH blir det därför viktigt att på olika sätt arbeta för att stärka de faktorer som är relaterade till individen (vilja, förmåga, genomförande och upplevelse av delaktighet) och skapa möjligheter och undanröja hinder relaterade till omgivningsfaktorerna (fysisk/social tillgänglighet och tillfälle).

Samspelet mellan *Individ* och *Omgivning* (Figur 1) är avgörande, och om omgivningen ger goda förutsättningar för individens delaktighet kan både individens faktiska deltagande, vilja att delta, engagemang och förmåga öka. Särskilt omgivningens påverkan på individens förmåga är intressant. Kirby m.fl. (2003:3) betonar att meningsfull delaktighet är en process, inte enbart tillämpningen av engångsföreteelser av delaktighet. Det innebär att förmågan att vara delaktig är något som utvecklas successivt och kan tränas. I den här rapporten beskrivs detta som att individen utvecklar sin *delaktighetskompetens*. HoH arbetar

³ Szönyi & Söderqvist Dunkers (2012) delar upp den sociala tillgängligheten i socio-kommunikativ och symbolisk, där den första handlar om att behärska den kommunikativa teknik som används i ett sammanhang och den andra om begripligheten i aktivitetens sammanhang. I det här sammanhanget används social tillgänglighet som samlingsbegrepp för alla typer av socialt tillträde eller hinder.

kontinuerligt med att stödja utvecklingen av patienternas delaktighetskompetens och påbörjar arbetet redan när barnen är små. För ett enskilt barn kan upplevelser av att löpande vara delaktig i det som rör hen leda till att hen utvecklar en delaktighetkompetens och som vuxen lättare kan fatta självständiga beslut. Enligt Melin (2013) visar forskning om delaktighet från Storbritannien att barn har stor kompetens när det gäller hur de kan bli delaktiga och att de gärna vill vara delaktiga, men att det är nödvändigt att det finns någon vuxen som stödjer dem i deras beslutsfattande och skyddar dem från manipulation.

Faktorer relaterade till individen

När det gäller faktorer relaterade till individen kan dessa stärkas genom att individen får mer kunskap om sin funktionsnedsättning och bättre insikt i sina egna styrkor och begränsningar, möjlighet att utveckla sin delaktighetkompetens och genom faktisk färdighetsträning. Dessa aspekter arbetar HoH i Region Skåne med på olika sätt, bland annat genom gruppinsatser, individuellt stöd och mentorskap.

Verksamheterna erbjuder ett stort antal *gruppinsatser* för barn, unga, vuxna och anhöriga. Gruppinsatser är ett effektivt sätt att nå många samtidigt och ger även värdefulla förutsättningar för möten och erfarenhetsutbyte mellan personer i liknande situation. En gruppinsats som innehåller både färdighetsträning och främjar kunskap och insikt är Framåt Marsch.

Framåt Marsch är en gruppinsats för ungdomar 13-16 år med autism, rörelsehinder eller lindrig utvecklingsstörning. Syftet är bland annat att ge kunskap, insikt och redskap i vuxenblivandet.

Färdigheterna tränas genom aktiviteter som att beställa och betala för lunch på restaurang, prata i grupp, duka bordet, baka och träna på att ringa till frisören, pizzerian och habiliteringen.

Kunskap och insikt stärks av att prata om sina känslor och sin kropp, att träffa en läkare enskilt för att ställa frågor om sin diagnos och att höra unga vuxna med funktionsnedsättning berätta om sina erfarenheter.

Läs mer:

- Om *Framåt Marsch* på HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 9/2013 *Framåt Marsch – en habiliteringsinsats för att stödja ungdomars vuxenblivande*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

HoH arbetar även med *individuella insatser* för att förbättra förutsättningarna för delaktighet. Kuratorer inom samtliga verksamheter använder sig av stödsamtal för att öka insikten om styrkor och begränsningar och stärka individens förutsättningar.

Stödsamtal är en re/habiliteringsinsats som erbjuds barn, unga, vuxna och anhöriga. Syftet är att skapa förståelse kring problem som uppstår mellan det dagliga livets krav och individens aktuella funktionstillstånd samt att stödja individen i att identifiera problemområden och att själv utveckla strategier för att hantera sin livssituation.

Stödsamtalet är ett professionellt samtal som kan vara avlastande, motiverande eller tydligt inriktat på ett specifikt förändringsområde. Det kan ha ett tydligt mål från början, men målet kan även formuleras under arbetets gång. Det finns inga regler för hur ofta eller hur många samtal som ingår, men det är viktigt att det finns en gemensam överenskommelse om samtalens struktur, innehåll och mål.

Läs mer:

- FoU-rapport 13/2015 *Stödsamtal som re/habiliteringsinsats*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

En annan insats som erbjuds av HoH är *mentorskap*. Stödformen utvecklades för ungdomar med rörelsehinder inom ramen för ett FoU-projekt med stöd från Arvsfonden. Försöket utföll positivt och har därefter utvecklats till en del av HoH:s stöd.

Unga Mentor är en habiliteringsinsats som bygger på patienters medverkan. Syftet är att genom mentorskap ge ungdomar med rörelsehinder, autism eller utvecklingsstörning stöd från en ung vuxen med funktionsnedsättning under ett år.

Mentorerna har med sin erfarenhet av att leva med funktionshinder en unik egenskap som professionella och föräldrar oftast saknar. Adepterna stötts i övergången till vuxenlivet och kan bli inspirerade i sina livsval. Mentorn får samtidigt möjlighet att utvecklas personligt.

Läs mer:

- Om *Unga Mentor* på HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 9/2014 *Utvärdering av mentorskurs för personer med utvecklingsstörning*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 12/2013 *En utvärdering av mentorsverksamheten för personer med rörelsehinder (2010-2012)*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 2/2013 *Upplevelse av kurs för blivande mentor med autismspektrumtillstånd – en utvärdering inom projektet Unga Mentor*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 5/2011 *Unga Mentor – en utvärdering av mentorskursen*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Faktorer i omgivningen

När det gäller faktorerna i omgivningen utanför habiliteringsverksamheten – tillgänglighet och tillfälle – är de svårare att påverka, eftersom det handlar om att ändra miljön för att skapa möjligheter eller undanröja hinder. HoH kan exempelvis inte påverka att byggnader görs fysiskt tillgängliga för personer med rörelsehinder eller att människors attityder förändras så att den sociala tillgängligheten för personer med utvecklingsstörning ökar. Däremot kan HoH på olika sätt skapa tillfällen för att prova och träna på olika aktiviteter och därmed göra dem mer tillgängliga. HoH har gruppinsatser som är speciellt utvecklade för detta ändamål. Även här är det projektidéer från medarbetare som visat sig vara framgångsrika.

Rulle på stan är en gruppinsats som riktar sig till barn och ungdomar (7-18 år) som använder rullstol. Syftet är specifikt att träna för att bli skicklig och självständig med sin rullstol.

Träningen sker både inomhus och utomhus och innehåller moment som att manövrera rullstolen i trånga utrymmen, köra längre sträckor och forcera hinder.

Vara på stan är motsvarande gruppinsats för ungdomar (10-13 år) med lindrig utvecklingsstörning. Syftet är att få en ökad självständighet och att få möjlighet att prova på olika aktiviteter på stan.

Färdigheter som att åka buss, köpa biljett och hantera pengar tränas i stadsmiljö. Beroende på ungdomarnas intresse provas olika aktiviteter som t.ex. bowling eller Friskis & Svettis.

Läs mer:

- Om *Rulle på stan* på HoH, Region Skånes hemsida.
- Om *Vara på stan* på HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 1/2014 *VARA PÅ STAN för ungdomar med utvecklingsstörning en habiliteringsinsats för ökad delaktighet och autonomi*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Liknande insatser finns även för vuxna.

Orientering & Förflyttning är en gruppinsats som riktar sig till personer med synnedsättning. Syftet är att de ska få teoretisk och praktisk kunskap om hur de tryggt kan förflytta och orientera sig.

Kunskap förmedlas om ledsagningsteknik, hjälpmedel och hur den fysiska miljön kring vägkorsningar är uppbyggd.

Deltagarna får träna på hur de kan bli ledsagade, hur man använder vit käpp, men även hur övriga sinnen kan användas när man förflyttar sig i trappor och över gator med respektive utan övergångsställe. Vid behov av träning i orientering och förflyttning ges detta individuellt.

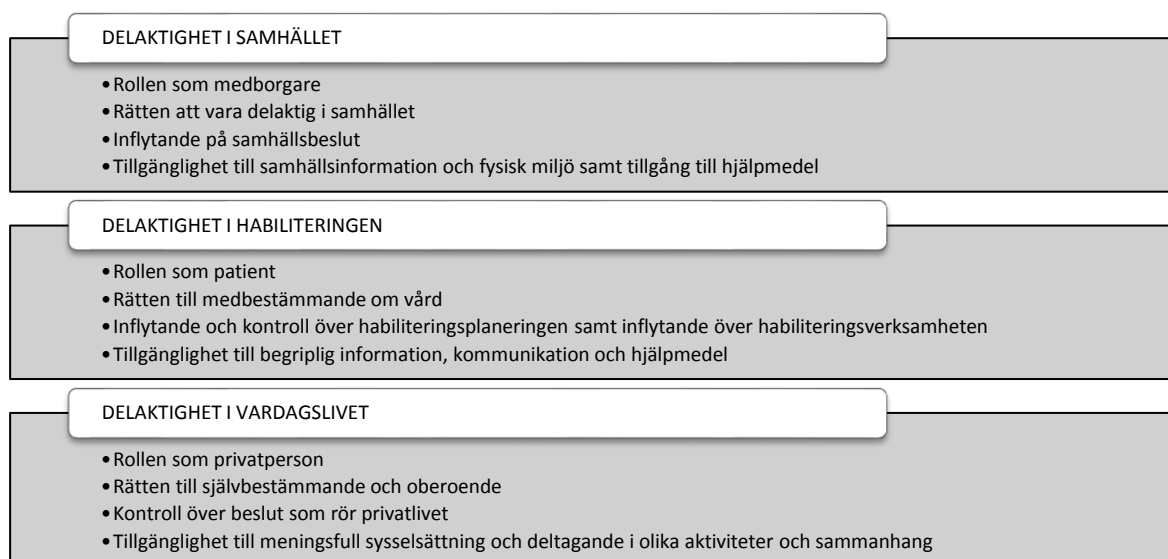
Läs mer:

- Om *Orientering & Förflyttning* på HoH, Region Skånes hemsida.

Så här långt har fokus legat på förutsättningarna för delaktighet och hur HoH arbetar för att stärka de faktorer som är relaterade till individen respektive de som ligger i omgivningen. För att ytterligare förstå delaktighet är det viktigt att skilja mellan hur individen kan vara delaktig i olika sammanhang.

4.2 DELAKTIGHET I OLIKA KONTEXTER

Delaktighet baseras på vad som händer i sociala processer mellan människor i specifika kontexter. Processerna äger rum på mikro-, meso- och makronivå. Melin (2013) skiljer i sin forskning mellan offentlig delaktighet, personlig delaktighet och delaktighet i vardagslivet för att illustrera olika innebörder av begreppet delaktighet. En sådan uppdelning kan bidra till att öka förståelsen för vad som är delaktighet i olika kontexter. Det kan även underlätta beskrivningen av hur HoH arbetar för att stärka och stödja individens delaktighet. Figur 2 är ett försök att presentera en teoretisk modell för delaktighet i olika kontexter som kan användas för den fortsatta framställningen. En teoretisk modell kan fyllas med relevanta exempel beroende på individens ålder, funktionsnedsättning, behov och förutsättningar. Förutsättningarna för delaktighet hos individen och i omgivningen (Figur 1) återfinns i samtliga kontexter.



Figur 2. Delaktighet i olika kontexter.

Figur 2 beskriver tre olika kontexter som är aktuella för individen: samhället, rehabiliteringen och vardagslivet. Delaktighet i samhället handlar om rollen som medborgare och om rätten att vara delaktig i samhället. Detta kan konkretiseras som att individen kan påverka samhällsbeslut inom funktionshinderområdet. Det handlar också om att ha tillgång till relevant information och att det finns förutsättningar för tillgänglighet i den offentliga miljön. Detta kan underlättas med tillgång till olika hjälpmedel, exempelvis för kommunikation eller förflyttning.

När det gäller delaktighet i rehabiliteringen är det individens roll som patient som är central. Genom Patientlagen stärks patientens möjligheter till medbestämmande om sin egen vård. Detta kan konkretiseras som att patienten är medaktör och beslutar om professionens förslag på rehabiliteringsinsatser samt är självbestämmande i formuleringen av de individuella målsättningarna. Det handlar även om tillgänglighet konkretiserad som begriplig information, anpassad kommunikation och hjälpmedel av olika slag.

Delaktighet i vardagslivet beskriver rollen som privatperson och individens självbestämmande och oberoende. Det handlar om att ha kontroll över beslut som rör en själv, men innefattar även att ha en meningsfull sysselsättning och att delta i olika aktiviteter och sociala sammanhang. Konkret betyder det att individen ska bestämma över sådant som boende, sysselsättning, fritid och sociala aktiviteter.

I följande avsnitt ges exempel på hur HoH i Region Skåne arbetar för att stärka och stödja patienternas delaktighet i de olika kontexterna: samhället, vardagslivet och habiliteringen. Tyngdpunkten ligger av naturliga skäl på delaktighet i habiliteringen och denna behandlas därför sist.

Delaktighet i samhället

Delaktighet på samhälls nivå kan definieras på olika sätt, dels som rätten att vara en delaktig medborgare och dels som att ha inflytande över områden inom politik som rör en själv. Den förra definitionen hänger ihop med graden av empowerment. Svensson och Tideman (2007) definierar empowerment som hur marginaliserade grupper genom engagemang tar makten över sina liv och arbetar för att förändra strukturella orättvisor. Det finns tydliga indikationer på att personer med funktionsnedsättning generellt har sämre villkor för delaktighet i samhället än andra (Ungdomsstyrelsen, 2012). Det handlar bland annat om delaktighet i arbetslivet, där andelen som har ett arbete är lägre bland personer med funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga. Detta påverkar i sin tur möjligheterna till inflytande i andra delar av livet som att välja var man vill bo och vilka fritidsintressen man kan utveckla och kan i förlängningen påverka individens mående. Handisam (2012) beskriver ökad tillgänglighet, tillgång till bra hjälpmedel och att ha ett arbete eller en meningsfull sysselsättning som viktiga förutsättningar för ökad delaktighet i samhället. Att personer med funktionsnedsättning ska ha inflytande över beslut som rör dem själva är i överensstämmelse med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och barnkonventionen.

Måldokumentet för HoH är präglade av FN-konventionernas synsätt gällande delaktighet, men uppdraget är avgränsat till att utveckla och bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga hos individen samt att skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet (Socialstyrelsen, 2007). Det innebär att uppdraget ligger närmare kontexten delaktighet i vardagslivet. Samtidigt kan de olika kontexterna inte ses oberoende av varandra, utan stärkt delaktighet i vardagsliv och habilitering kan bidra till ett mer aktivt deltagande i samhällslivet, på samma sätt som Handisam (2012) ovan menar att tillgång till arbete och meningsfull sysselsättning är förutsättningar för delaktigheten i samhället.

HoH erbjuder gruppinsatser med ett tydligt fokus på att öka individers aktiva deltagande i samhällslivet, exempelvis genom att stödja deras användande av olika typer av *hjälpmedel*.

Smarta telefoner och surfplattor som hjälpmedel för personer dövblindhet är en gruppinsats som prövades och utvärderades under 2014. Syftet var att undersöka om denna typ av tekniska hjälpmedel kunde underlätta vardagen för deltagarna och i förlängningen bidra till deras självständighet, oberoende och delaktighet i samhället.

Resultatet visade att tekniken kan vara ett stöd i att få tillgång till information om nyheter, aktuella händelser och samhällsinformation. Den kan även underlätta för personer med dövblindhet att orientera sig i offentlig miljö. Stöd i användandet av smarta telefoner och surfplattor kommer därför att erbjudas av Dövblindenheten fortsättningsvis.

Läs mer:

- FoU-rapport 2/2015 *Smarta telefoner och surfplattor som hjälpmedel för personer med dövblindhet*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Hjälpmedel kan skapa förutsättningar både för den fysiska och sociala tillgängligheten i samhället och därmed för delaktighet.

Hjälpmedel kan bland annat förskrivas för att stödja förflyttning i offentlig miljö (ex. rullstolar och vita käppar) och kommunikation (ex. hörapparater och samtalsapparater). Hjälpmedelsverksamheten ansvarar för att prova ut, anpassa och underhålla hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning. Inom AKK-området (Alternativ och Kompletterande Kommunikation) har HoH infört ett friare val av hjälpmedel. Det innebär att patienterna får större valmöjligheter när det gäller att välja hjälpmedel. Istället för en stationär dator kan exempelvis en mobil surfplatta väljas.

Veta mer:

- Om *Hjälpmedel* på HoH, Region Skånes hemsida.

Ett annat exempel på möjliggörandet av aktivt deltagande i samhällslivet och i funktionshinderdebatten är arbetet med Skånes Taltidning. Genom den här typen av stöd skapas förutsättningar för patienternas *tillgång till samhällsinformation* och därmed till samhället i stort.

Skånes Taltidning vänder sig till personer med synnedsättning och har ungefär 1200 lyssnare. Taltidningen ges ut en gång i veckan både via hemsida och via en CD som skickas hem till lyssnarna. Tidningen är inläst och kan höras i olika format. Fokus är på nyheter inom funktionshinderområdet. Tidningen ges ut av Region Skåne.

Veta mer:

- Internt material från Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

När det gäller *inflytande på politiska beslut* inom funktionshinderområdet är det patientorganisationerna, snarare än enskilda individer, som kan påverka. I Region Skåne ges patientorganisationerna möjlighet att möta och samtala med politiker och habiliteringsledning.

Funktionshindersråd anordnas tre gånger per år. Då möts representanter för patientorganisationerna med politiker från nämnden, HoH:s verksamhetschefer och FoU-chefen.

Vid mötena diskuteras frågor om habilitering och rehabilitering samt tolkanvändarfrågor och vid ett övergripande möte diskuteras verksamhetsplan, mål och budget. Representanter för patientorganisationerna har möjlighet att föra fram synpunkter och förslag.

Läs mer:

- Om *Funktionshindersråd inom Habilitering och Hjälpmedel* på HoH, Region Skånes hemsida.

HoH bidrar alltså till att stärka patienterna i rollen som medborgare genom att ge förutsättningar och hjälpmedel för tillgång till samhällsinformation och inflytande över politik och verksamhet. Framför allt stärks patienten dock genom den delaktighetskompetens som utvecklas i vardagslivet och i kontakten med HoH, det vill säga i de andra kontexterna. Där byggs den egenkraft upp som är grunden för ett meningsfullt vardagsliv.

Delaktighet i vardagslivet

Delaktighet i vardagslivet är den kontext som ligger närmast individen och som sannolikt är den som värderas högst. Delaktighet i vardagslivet handlar om rollen som privatperson. Det kan röra sig om områdena utbildning, boende, arbete, nära relationer och fritid. Ungdomar med funktionsnedsättning upplever i lägre grad än övriga att de har inflytande över sitt eget liv (Ungdomsstyrelsen⁴, 2012). Delaktigheten inom områdena utbildning och arbete är för unga med funktionsnedsättning sämre än för unga utan funktionsnedsättning.

⁴ Numera Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällefrågor.

Unga med funktionsnedsättning har lägre utbildningsnivå och är mindre nöjda med sin skolsituation, utbildning och arbetssituation (Ungdomsstyrelsen, 2012). HoH kan ge vissa insatser för att stödja personer med funktionsnedsättning till att få en utbildning och ett arbete, men förändring kräver att flera samhällsinstitutioner samverkar. Ett viktigt område inom HoH är att stödja barn och ungas *transition* eller vuxenblivande. Det är i övergången från barn till vuxen som frågor om självbestämmande och oberoende ställs på sin spets, och som nämndes ovan upplever unga med funktionsnedsättning att de har mindre inflytande över sitt privatliv. Detta gäller även för unga vuxna som precis tagit steget in i vuxenlivet.

Ung Vuxen är en gruppinsats som riktar sig till unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning eller autism. Syftet är att stödja vuxenblivandet och skapa förutsättningar för en ökad självständighet.

Fem olika teman behandlas: Studier och arbete, Boende, Ekonomi, Kost och hälsa samt Fritid och vänskap. Materialet utgörs av informations- och diskussionspunkter som kan användas enskilt eller i grupp och i sin helhet eller bara när det gäller ett tema som är relevant för individen.

Läs mer:

- FoU-rapport 12/2014 *Ung vuxen – en habiliteringsinsats för att stödja vuxenblivandet*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Delaktighet i vardagslivet kan också innebära att ingå i nära relationer. Ungdomar med funktionsnedsättning är oftare missnöjda med sina sociala relationer än ungdomar utan funktionsnedsättning (Ungdomsstyrelsen, 2012). En boendesituation på gruppboende eller hos sina föräldrar samt brist på erfarenhet kring intima relationer kan göra det svårt för personer med funktionsnedsättning att utveckla nära *relationer*.

Samtalsgrupp om sex och samlevnad är en gruppinsats för ungdomar med lindrig utvecklingsstörning. Syftet är att ge ungdomarna större förståelse och självinsikt vad gäller känslor, relationer och sexualitet och i förlängningen att ge ökat inflytande över det egna livet

På insatsens nio träffar behandlas teman från Lotta Löfgren- Mårtensson modell ASS – *Anpassad sex- och samlevnadsundervisning* ingår. Temana är Kroppen, känslor, vänskap och relationer, Gilla killar och gilla tjejer, Sex – hur funkar det och Lag och rätt tillämpas.

Läs mer:

- FoU-rapport 3/2014 *Utvärdering av samtalsgrupp om sex och samlevnad för ungdomar med utvecklingsstörning inom Barn- och ungdomshabiliteringen*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Delaktighet kan innebära att utföra vardagliga sysslor och att vara aktiv i sitt hemliv. Att ha ett tillfredställande hemliv kan t.ex. vara att kunna handla. Även att få välja hur man vill vara aktiv på sin fritid är en central del av delaktighet i privatlivet. Unga med funktionsnedsättning deltar i fritidsaktiviteter i mindre utsträckning än övriga unga (Ungdomsstyrelsen, 2012). En studie av Almqvist, Eriksson och Granlund (2004) visar att elever med funktionsnedsättning upplever delaktigheten som god när fler aktiviteter uppfattas som tillgängliga. King, Shields, Imms, Black och Ardern (2013) konstaterar att barn med utvecklingsstörning deltar i lika många fritidsaktiviteter som jämnåriga utan utvecklingsstörning. Det finns dock en skillnad i vilken typ av aktiviteter de deltar i, där barn med utvecklingsstörning deltar i färre färdighetsbaserade (skill-based) och fysiska (active-physical) aktiviteter och fler avkopplande (recreational) aktiviteter. King m.fl. menar att skillnaderna kan bero på nedsatt fysisk, kognitiv eller social förmåga eller avsaknad av en stödjande omgivning. HoH ger olika stödsatser för att personer med funktionsnedsättning ska få möjlighet till en *aktiv fritid*.

Hälsa och Rörelse är en gruppinsats för förändrade levnadsvanor hos vuxna personer med funktionsnedsättning. Syftet är att öka deltagarnas fysiska aktivitet och minska deras stillasittande.

Kunskap om hälsa, motivation och fysisk aktivitet varvas med diskussioner där deltagarna delar med sig av sina erfarenheter och tipsar varandra om olika aktiviteter. Mellan träffarna ska deltagarna prova på olika fysiska aktiviteter. Den som vill kan använda stegräknare och aktivitetsdagbok för att mäta sin aktivitet.

Läs mer:

- FoU-rapport 12/2015 *Utvärdering av Onödig ohälsa – en gruppinsats för ökad fysisk aktivitet och minskat stillasittande*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

HoH strävar efter att skapa förutsättningar för delaktighet i vardagslivet genom att i sina insatser bidra till att utveckla delaktighetskompetensen hos barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning. Som framgång ger HoH olika stödsatser för att stärka patienterna i rollen som privatperson. Det handlar om att främja en aktiv fritid och utförandet av vardagssysslor, men även att ge kunskap om boende, utbildning, arbete och relationer. Delaktighet i vardagslivet kan självklart inte enbart tillgodoses genom habiliteringsinsatser. Strukturella faktorer såsom arbetsmarknads- och utbildningspolitik är avgörande för vilka möjligheter personer med funktionsnedsättningar har att vara delaktiga i vardagslivet.

Delaktighet i habiliteringen

Delaktighet i habiliteringen kan definieras med utgångspunkt i de förändringarna i Patientlagen som började gälla i januari 2015. Det handlar om att patienten ska få ökat inflytande över sin egen vård. Vården ska vara personcentrerad, det vill säga den ska utgå från patientens unika livssituation och önskemål (HFS, 2015). Patienten och habiliteringspersonalen ska tillsammans formulera en plan med kort- och långsiktiga mål för habiliteringen. På så sätt blir patienten formellt delaktig i sin habilitering.

Medan HoH:s uppgift för de övriga kontexterna (samhälle och vardagsliv) handlar om att stärka individen utan att kunna påverka omständigheterna utanför individen, har HoH i den här kontexten direkt kontroll över just de yttre omständigheterna. Det kan vara allt

från fysisk tillgänglighet till mottagningar och informationsmaterial som är översatt och lättläst till att patienten är aktiv i att formulera individuella målsättningar för sin habilitering.

Delaktighet är enligt målsättningarna för HoH ett överordnat mål med habilitering och utgör även en central del i arbetet med habiliteringsplanering. Habiliteringsplanering är ett arbets sätt som leder fram till olika insatser för patienten. Patientens beskrivningar Av sin vardag och sina önskemål om förändringar ligger till grund för planeringen.

Stegen i en habiliteringsplanering är: 1) Första planering, 2) Kartläggning utifrån ICF, 3) Prioriterad situation, 4) Mål och handlingsplan, och 5) Uppföljning. Enligt ICF-begreppen *Aktivitet och delaktighet* kartläggs behov och önskemål, mål formuleras och insatser genomförs. Dessa följs sedan upp och nya mål formuleras. Förvaltningen ska enligt sina målsättningar skapa förutsättningar för dialog utifrån barnets perspektiv. I en habiliteringsplanering för barn är det viktigt att de professionella fokuserar på de aspekter som är viktiga för barnet. Detta görs inom Bou bland genom att använda *samtalsverktyg*.

Kartlägg Med Kort (KMK) är ett visuellt samtalsverktyg för dialog med barn. Syftet är att på ett barnanpassat sätt kartlägga barnets funktionstillstånd utifrån ICF:s områden. Idén bakom är att det är barnens upplevelser av "aktivitet och delaktighet" som ska styra vilka insatser som erbjuds.

ICF:s nio kapitel inom Aktivitet och delaktighet har formerats till åtta livs-områdeskategorier på kort: "min skola", "min familj", "mina kompisar", "mitt hem", "min hälsa", "min framtid", "min fritid" och "mina förflyttningar". Med hjälp av kort med enkla ord och stiliserade bilder kartläggs barnets vardag inför en habiliteringsplanering.

Läs mer:

- FoU-rapport 1/2009 *KMK – ett visuellt samtalsstöd*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Förvaltningen ska enligt sina målsättningar ge verktyg för kommunikation. Detta uppnås genom att, som Franklin och Sloper (2009:4) förespråkar, endast använda metoder som är flexibla och väl anpassade till barnet. Genom att använda individanpassade metoder för kommunikation till olika situationer kan barn och ungdomar bli aktiva i sin habilitering.

Samtalsverktyg är olika verktyg och metoder som används inom Bou i syfte att underlätta samtal med barn och ungdomar.

Samtalsverktygen kan användas av professionella både i ett individperspektiv tillsammans med barnen/ungdomarna och i ett familjeperspektiv tillsammans med barnet/ungdomen och föräldrarna, men även av föräldrarna själva. Befintligt samtalsmaterial utgörs av bland annat samtalskort, Katkittet och tejpning.

Läs mer:

- FoU-rapport 4/2012 *Verktyg och metoder för att underlätta samtal med barn och ungdomar*. Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.

Även för att stärka vuxnas delaktighet i mötet med habiliteringen kan särskilda arbetssätt användas.

Förberedande rehabsamtal är ett arbetssätt som utvecklats vid Synenheten vuxna för att förbättra kvaliteten på nybesök, då kartläggning av patientens behov sker, och minska antalet uteblivna besök.

Innan patienten kommer på sitt första besök på Synenheten får de ett brev med tid och datum för ett telefonsamtal. På utsatt tid blir de uppringda av en synpedagog och får information om Synenheten, de yrkesgrupper som finns där, att man arbetar i team kring patientens rehabilitering samt vad som kommer att ske vid första besöket. Genom att patienten är bättre förberedd vid sitt första besök kan kartläggning och rehabiliteringsplanering påbörjas direkt och patientens delaktighet vid besöket stärks.

Läs mer:

- Internt material, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

Utöver att konkreta samtalsverktyg används kan delaktigheten stärkas genom att habiliteringen genomsyras av en ambition att på olika sätt främja patienternas delaktighet. Stenhammar m.fl. (2011) betonar exempelvis att det finns procedurer som kan användas för att uppnå delaktighet både före och under ett möte. Inför ett möte kan det exempelvis vara lämpligt att barnet får en egen, anpassad inbjudan, att familjen får ett underlag så att de kan förbereda sig för mötet, men även att möjligheten att träffa barnet utan föräldrar övervägs. På samma sätt kan exempelvis vuxna med utvecklingsstörning eller synnedsettningsfå särskilt anpassade inbjudningar och underlagsmaterial. Stenhammar betonar att det under själva mötet är viktigt att barnet (patienten) sätts i fokus och att individanpassade redskap används. Valet av sådana åtgärder ligger i stor utsträckning hos den enskilda medarbetare som möter patienten. Ett sätt att säkerställa en bred användning kan vara att utveckla gemensamma material och riktlinjer inom HoH.

HoH i Region Skåne har sedan några år tillbaka använt Shiers (2001) modell "Vägar till delaktighet"⁵ för att konkretisera innebörden i begreppet delaktighet. Modellen beskriver situationen när barn/ungdomar möter myndighetspersoner inom en organisation som fem nivåer av delaktighet.

1. Barn blir lyssnade på
2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter
3. Barns åsikter tas hänsyn till
4. Barn är involverade i beslutsprocesser
5. Barn delar makt och ansvar för beslutsfattande

Som framgår kan delaktighet på den lägsta nivån vara att någon lyssnar på vad barnet uttrycker, medan delaktighet på den högsta nivån innefattar ett tydligt inflytande.⁶ Shiers modell (2001) har inspirerat till den så kallade *Skånska stegen*.

Skånska stegen beskriver hur Shiers fem nivåer av delaktighet kan tillämpas i habiliteringsplaneringen.

5. Barnet/ungdomen delar makt och ansvar över beslut, planering och utförande.

4. Barnet/ungdomen är aktivt med och bestämmer kring beslut, planering och utförande.

3. Vi lyssnar till vad barnet/ungdomen uttrycker och väger in barnets/ungdomens åsikter i beslut, planering och utförande.

2. Vi stöttar barnet/ungdomen i att uttrycka vad han/hon tycker och tänker till exempel med hjälp av AKK, KMK (Kartlägg Med Kort), samtalsmatta, ritprat och/eller med en tydlig dagordning eller mötesstruktur inför och i planeringen.

1. Barnet/ungdomen uttrycker sig med tal, AKK, kroppsspråk, mimik, naturliga reaktioner och signaler och vi hör/ser/tolkar det barnen säger eller visar.

Veta mer:

- Internt material, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

För att veta om HoH:s arbetssätt faktiskt främjar delaktighet är det viktigt att följa upp och utvärdera patienternas delaktighet. Som nämndes i bakgrunden är ICF-komponenten "Aktivitet och delaktighet" ingen framkomlig väg när det gäller att värdera om en individ är delaktig eller inte, men det finns olika metoder för att komma åt olika aspekter av delaktighet. Ett sätt är genom *individuell uppföljning*, exempelvis med Canadian Occupational Performance Measure (COPM). I COPM sätter patienterna med hjälp av en professionell själv sina mål. Patienten prioriterar vilka målsättningar som är viktiga att uppnå och hur utförandet av dessa uppgifter eller aktiviteter upplevs idag. Efter genomförd intervention får patienten åter skatta utförande och tillfredsställelse och man kan se om patienten har kommit närmre sin målsättning. Ett annat sätt är att följa upp barns och ungdomars *delaktighet i habiliteringsplaneringen* utifrån modellen för Shiers (2001) steg. Här bryts delaktighetsbegreppet upp i fem underkategorier.

⁵ I svensk översättning av Stenhammar, Rinnen & Nydahl (2011)

⁶ Modellen är i linje med FN:s barnkonvention (artikel 12.1). Nivå 4 i modellen är ett minimum för att uppnå det som krävs enligt artikel 12.1.

Uppföljning av delaktighet i habiliteringsplaneringen dokumenteras i patientens journal. Under rubriken Delaktighet noteras vilken delaktighetsnivå (1-5) som är uppnådd samt en kort kommentar som beskriver hur man har arbetat med barnets/ungdomens delaktighet. Exempel på kommentarer på respektive delaktighetsnivå:

5. Lisa leder själv mötet och deltar på lika villkor som föräldrar och personal i alla beslut som fattas.
4. Anton har uttryckt vad han vill klara av och är med och beslutar kring mål och hur han vill arbeta för att uppnå det.
3. Kalles egen önskan om att han vill kunna cykla till skolan ligger som grund för val av prioriterad situation.
2. Stina har i kartläggningen med hjälp av samtalsmatta uttryckt vad hon tycker om att göra på sin fritid.
1. Emma visar tydligt att hon gillar musik, därför används detta i arbetet för att uppnå målen.

Veta mer:



- Internt material, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

Uppföljning av delaktighet i patientens journal är ett effektivt verktyg för att tillgodose att patientens delaktighet prioriteras och bedöms. Nackdelen är att det bygger på habiliteringspersonalens bedömning snarare än individens egen upplevelse.




För att ta reda på *individens upplevelse av delaktighet* används ett standardiserat material för utvärdering av gruppinsatser. Inom HoH i Region Skåne finns en ambition att utvärdera de gruppinsatser som erbjuds barn, ungdomar, vuxna och anhöriga.

Standardiserat material för utvärdering har utvecklats av Barn- och ungdomshabiliteringen och FoU-enheten. Ett av utvärderingsområdena är patientens delaktighet. Det handlar både om att följa upp om en insats bidragit till att stärka individens delaktighetskompetens och om deltagarna känt sig delaktiga i gruppinsatsen.

Frågor har utvecklats utifrån Shiers stege och ICF:s definition av delaktighet. Dessa anpassas efter gruppinsatsens syfte och målgruppens behov av kognitivt stöd. I ett frågeformulär för barn kan följande frågor vara aktuella:

Du har rätt att säga vad du tycker. Kunde du säga vad du ville i gruppen?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Det är viktigt att känna sig delaktig och med i gruppen. Kändes det så för dig?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Veta mer:

- Internt material, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

Ett annat spår för att skapa delaktighet i rehabiliteringen handlar om att ge patienter möjlighet till *inflytande över rehabiliteringen*, bland annat hur information och insatser utformas. Inom HoH förekommer både formaliserade samarbeten och mer tillfälliga referensgrupper.

Samarbete med patienter och patientorganisationer är ett sätt att stärka patientinflytandet över verksamheten. Samarbete med Unga Funkisar Skåne kring projektet *Unga mentorer* har pågått 2009-13 och samarbete med Autism- och Aspergerföreningen Skåne kring projektet *Internetbaserad interaktiv utbildning riktad till föräldrar vars barn nyligen fått diagnos autism* är pågående 2015-16.

Patienter kan även medverka i referensgrupper för att ge synpunkter på olika utvecklingsarbeten. Detta arbetssätt har exempelvis använts för att revidera tryckt informationsmaterial inom Vux vad gäller begriplighet och nytta för olika patientgrupper.

Ett annat exempel är arbetet med den internetbaserade ungdomsportalen *funkar.skane.se* där ungdomar som har eller har haft kontakt med Bou eller Shd är aktiva i redaktionsarbetet. Portalen har utvecklats för att förmedla frågor och svar kring olika funktionsnedsättningar samt erbjuda chatt med olika teman, fora och bloggar.

Läs mer:

- FoU-rapport 1/2016. *Hur kan rehabiliteringarnas informationsmaterial göras mer tillgängligt? En fokusgruppstudie.* Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.
- FoU-rapport 10/2012. *Unga Mentorer - ett utmärkt stöd. Avrapportering 2011* Se FoU Publikationer, HoH, Region Skånes hemsida.
- Om *Funkar.skane.se* på HoH, Region Skånes hemsida.

När det gäller patienters inflytande över rehabiliteringsverksamheten finns stora möjligheter att utveckla nya metoder.

Patientrevision är ett verktyg för kvalitetsarbete och verksamhetsutveckling. Det överordnade syftet med en patientrevision är att belysa frågeställningar om delaktighet och bemötande ur patientperspektiv.

Under 2015 rekryterade Vux patienter med intresse för uppdraget och som uppfyllde kvalifikationerna. Deltagarna träffades regelbundet i över ett halvår och utbildades i utvärderingsmetodik.

Som utbildade revisorer kan patienterna ta uppdrag som patientrevisorer på verksamheter inom stöd, vård och service för personer med psykiska funktionsnedsättningar. Däremot inte på verksamheter där de själva har varit patienter. Det är patienter på respektive verksamhet som är informanter i revisionen.

Läs mer:

- Internt material, Rehabilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.

HoH försöker alltså på olika sätt stärka barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning i rollen som patient. Som framgått handlar det om att skapa goda förutsättningar för delaktighet, att använda verktyg och metoder som främjar patientens delaktighet i kontakten med HoH och att ge möjlighet till inflytande. En viktig del är den uppföljning och utvärdering som sker för att säkerställa patientens delaktighet, från att medarbetarna reflekterar kring delaktigheten hos de patienter de möter till att gruppverksamheter kvalitetssäkras.

5. Diskussion

Enligt Granlund (2013) är framtidens utmaning att utveckla och testa effektiviteten av interventioner som ska främja och stödja delaktigheten hos personer med funktionsnedsättning. Inom HoH är förändringsarbetet ständigt pågående och nya insatser utvecklas och testas kontinuerligt. Tillvägagångssättet att följa upp patientens delaktighet i journalsystemet såsom sker inom Bou skulle med fördel kunna utvecklas och spridas till övriga verksamheter. På samma sätt skulle den typ av procedurer och material som Stenhammar m.fl. (2011) föreslår – anpassade inbjudningar, förberedelse och underlagsmaterial inför habiliteringsplaneringen, möte med enbart barnet/ungdomen – kunna utvecklas för samtliga verksamheter.

Ett arbetssätt kan emellertid bara skapa förutsättningar för och främja delaktighet medan många faktorer kan ha betydelse för hur patienten upplever sin delaktighet. Detta ställer stora krav på hur patienternas upplevelse av delaktighet kan följas upp och utvärderas. Ambitionen är att utvärdera alla gruppinsatser som genomförs med ett standardiserat frågeformulär där delaktighet ingår som ett viktigt utvärderingsområde. Ett förbättringsområde som ofta framkommer i forsknings- och utvecklingsarbeten är att formuleringen av individuella målsättningar kan bli tydligare för att underlätta uppföljningen i samband med habiliteringsplaneringen. Här skulle Figur 1 och 2 kunna användas för att tydliggöra hur en specifik målsättning är relaterad till en ökad delaktighet. Exempelvis kan målsättningen vara att träna på att samspela med andra, för att på så sätt få tillgång till ett visst socialt sammanhang och i förlängningen öka upplevelsen av delaktighet i vardagslivet.

Det är viktigt att komma ihåg att personer med funktionsnedsättning är en stor och heterogen grupp. Även om det inte finns dokumenterade samband mellan typen av funktionsnedsättning och graden av aktivitet och delaktighet (Almqvist m.fl., 2005) kan man förvänta sig att det krävs fler insatser relativt sett för att patienter med omfattande intellektuella funktionsnedsättningar kan leva ett liv i överensstämmelse med sina egna önskemål. Inte minst patienter som har kommunikationssvårigheter kan behöva stödjas i sin delaktighet och få individanpassade redskap för att uttrycka sig. Här är det viktigt att uppfattningar i patientens nära omgivning inte tar över patientens egen uppfattning. Som Arvidsson m.fl. (2008) visar är det ofta olika faktorer som lyfts fram som viktiga för delaktighet av patienten respektive nätverket kring patienten. För att patientens upplevelse av delaktighet ska öka är det därför avgörande att ta reda på vilka aktiviteter och sammanhang som är viktiga för patienten.

I det här arbetet har fokus lagts på de formella verktyg som används inom HoH. Det är viktigt att påpeka att formella verktyg endast visar en del av arbetet med delaktighet. Medarbetarnas erfarenhetsbaserade kunskap och deras informella verktyg är i många situationer centrala för patientens upplevelse av delaktighet. Bemötande, förmåga att inkludera patienten och tolka reaktioner är bara några aspekter som starkt kan bidra

till en stärkt delaktighet. Att synliggöra och beskriva medarbetarnas tysta kunskap kring arbete för att skapa delaktighet kan vara ett sätt att förbättra arbetet för att stärka och stödja delaktighet.

Slutligen är det viktigt att ta i beaktande att föreliggande arbete inte bygger på en kartläggning utan på exempel. Den faktiska delaktigheten är beroende av att alla medarbetare använder befintliga arbetsätt. Ett stort utvecklingsområde är därför att sprida de arbetsätt och metoder som främjar delaktighet mellan enheter och verksamheter. I det arbetet kan rapporten fylla en viktig funktion.

För att öka delaktigheten är det således viktigt att säkerställa att de formella verktyg och arbetsätt som finns används, att medarbetarnas informella verktyg tas tillvara och att patienternas upplevelse av delaktighet följs upp. Utöver detta finns stora möjligheter att utveckla nya former för patientinflytande och metoder för att successivt stärka delaktighetskompetensen hos de patientgrupper som förekommer inom HoH:s. Som nämnts pågår försök med patientrevision av informationsmaterial, och patienter medverkar när det finns möjlighet som referenspersoner i samband med utvecklingsarbeten.

6. Slutsatser

Studien bekräftar att begreppet delaktighet både är komplext och svårt att operationalisera. Med hjälp av de två teoretiska modellerna har en analys av HoH:s arbete för att stärka och stödja delaktighet kunnat genomföras. Denna visar att delaktighet är inarbetad på många olika sätt i de insatser HoH erbjuder. Det är även tydligt att det handlar både om att säkerställa patientens delaktighet i mötet med HoH och att stödja och stärka patientens delaktighet i andra sammanhang.

Flera exempel på gruppinsatser visar att patienternas delaktighet kan stärkas genom ökad kunskap och insikt, färdighetsträning och möjlighet att prova på olika aktiviteter. När det gäller gruppinsatser finns även ett mervärde i att träffa och byta erfarenheter med andra i liknande situation. Bland arbetsätten ger olika samtalsverktyg och habiliteringsplaneringen goda förutsättningar för att göra patienten delaktig i sin habilitering. Den uppföljning i barnets journal kring graden av delaktighet i habiliteringsplaneringen som används inom Bou säkerställer effektivt att barnets delaktighet eftersträvas. På samma sätt gör utvärderingar av gruppinsatser det möjligt att ta reda på patientens upplevelse av delaktighet och syn på habiliteringsinsatser. När det gäller patienternas inflytande över verksamheten har försök med patientrevision och referensgrupper visat att dessa metoder är användbara och effektiva.

För att öka patienternas delaktighet är det viktigt att de formella verktyg och arbetsätt som finns verkligen används inom hela förvaltningen. Det är även viktigt att medarbetarnas informella verktyg för att skapa delaktighet, som bottnar i beprövad erfarenhet och kunskap om enskilda patienter, tas tillvara. För att säkerställa patienternas upplevelse av delaktighet behövs kontinuerlig uppföljning och utvärdering av verksamheten. I det här arbetet har delaktighetskompetens förts fram som ett nytt sätt att se på HoH:s delaktighetsarbete, nämligen att individens förmåga att vara delaktig är något som successivt kan stärkas och utvecklas. Ett sådant perspektiv öppnar för ett mer långsiktigt arbete för att stärka patienternas förmåga till ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället.

7. Implementering

Utgångspunkten för arbetet var att tydliggöra begreppet delaktighet och hur HoH arbetar med patienters delaktighet. Genom att rapporten får spridning hos både erfarna och nya medarbetare kan säkerheten kring vilka arbetssätt och insatser som syftar till delaktighet öka. För att få god spridning kommer rapporten att användas som diskussionsunderlag vid arbetsmöten med yrkesutvecklare, utvecklingsledare och enhetschefer.

8. Referenser

- Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in School environment of children and youth with disabilities: a person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46: 305-314.
- Almqvist, L., Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Delaktighet i skolaktiviteter – ett systemteoretiskt perspektiv. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetensspråk*. Lund: Studentlitteratur.
- Arvidsson, P. (2013). *Assessment of participation in people with a mild intellectual disability*. Studies from the Swedish Institute for Disability Research 55. Doktorsavhandling vid Örebro University, Centre for Research & Development, Uppsala University/County Council of Gävleborg.
- Arvidsson, P., Granlund, M. & Thyberg, M. (2008). Factors Related to Self-Rated Participation in Adolescents and Adults with Mild Intellectual Disability – A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21: 277-291.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4): 360-374.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Chang, F-H. & Coster, W. J. (2014). Community participation measures for people with disabilities: A systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94: 771-81.
- Chang, F-H. & Coster, W. J. (2013). Conceptualizing the construct of participation in adults with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95: 791-8.
- Chien, C-W. Rodger, S., Copley, J. & Skorka, K. (2014). Comparative content review of children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health – children and youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95: 141-52.
- Coster, W. & Alunkal Khetani, M. (2008). Measuring participation of children with disabilities. Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 30(8): 639-648.
- Dijkers M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta-analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*: 35: 829–840.
- Franklin, A. (2011). Presentation *Participation of children and young people with complex communication needs. Experiences from England*. Idékonferens *Lyssna på oss*. Egen växtkraft. 5-6 september 2011, Stockholm.
- Granlund, M. (2013). Participation – challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child: Care, Health and Development*, 39(4): 470-473.

Gustavsson, A. (2004). *Delaktighetens språk*. (red.) Lund: Studentlitteratur.

Handisam (2012). *Hur är läget? Uppföljning av funktionshinderspolitiken 2012*. Stockholm: Handisam.

Hemmingsson, H. & Johnsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health – Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5): 569-567.

HFS (2015). *De kroniska sjukdomarnas utmaning. Personcentrerad vård. En effektivare hälso- och sjukvård med människan i centrum*. Nätverket Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård. Region Östergötland, Linköping.

Ison, N., McIntyre, S., Rothery, S., Smithers-Sheedy, H., Goldsmith, S., Parsonage, S. & Foy, L. (2010) 'Just like you': A disability awareness programme for children that enhanced knowledge, attitudes and acceptance: Pilot study findings. *Developmental Neurohabilitation*, 13(5): 360-368.

King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M. & Ardern, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 34: 1854-1862.

Kirby, P., Lanyon, C. Cronon, K. & Sinclair, R. (2003). *Handbook – Building a culture of participation. Involving children and young people in policy, service planning, delivery and evaluation*. Research Report, Department for Education and Skills. Nottingham: DfES Publications.

Melin, E. (2013). *Social delaktighet i teori och praktik. Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet*. Doktorsavhandling från Institutionen för pedagogik och didaktik vid Stockholms Universitet.

Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Noreau, L., Fougere, P. & Vincent, C. (2002). The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14: 113–118.

Nordenfelt, L. (2004). Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I A. Gustavsson (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Ottenvall Hammar, I., Ekelund, C., Wilhelmson, K. & Eklund, K. (2014) Impact on Participation and Autonomy – test of validity and reliability for older persons. *Health Psychology Research*, 2(3): 68-73.

Piškur, B., Daniëls, R., Jongman, M., Keetelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M. & Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts. *Clinical Rehabilitation*, 28(3): 211-220.

Proposition 2013/14:106. *Patientlagen*. Socialdepartementet, Stockholm.
www.regeringen.se/content/1/c6/23/55/28/b8c8d500.pdf

Proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Socialdepartementet, Stockholm.

Resnik, L. & Plow, M. A. (2009). Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90: 856-866.

Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32: 2154-2182.

Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention of the Rights of the Child. *Children & Society*, 15:107-117.

SFS, 1982: 763. Hälso- och sjukvårdslag. Socialdepartementet, Stockholm.

Smith, M. K. & Ford, J. (1990). A Client-Developed Functional Level Scale. *Journal of Social Service Research*, 13(3): 61-84.

Socialdepartementet (2008) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (Ds 2008:23). Regeringskansliet, Stockholm.

Socialstyrelsen (2007). *Socialstyrelsens Termbank*. SOSFS 2007:9 Socialstyrelsens föreskrifter om användning av begrepp och termer. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank> (Uppgift hämtad: 2009-03-05)

Socialstyrelsen (2003a). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva, 2001.

Socialstyrelsen (2003b). *ICF Checklista. Version 2.1a, för klinisk användning*. http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/koderfunktionstillstandicf/Documents/ICF_checklista.pdf (Uppgift hämtad: 2014-04-03)

Socialstyrelsen (2011). *Metoder och brukarinflytande och medverkan inom socialtjänst och psykiatri. – en kartläggning av forskning och praktik*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18536/2011-12-20.pdf> (Uppgift hämtad: 2014-06-27).

Socialstyrelsen (2013). *Att ge ordet och lämna plats. Vägledning om brukarinflytande inom socialtjänst, psykiatri och missbruks- och beroendevård*. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19065/2013-5-5.pdf> (Uppgift hämtad: 2014-06-27)

Stallinga, H. A., Dijkstra, P. U., Bos, I., Heerkens, Y. F. & Roodbol, P. F. (2014). The ambiguity of the concept of participation in measurement instruments: operationalization of participation influences research outcomes. *Clinical Rehabilitation*, 28: 1225-1236.

Stenhammar, A-M., Rinnen, T. och Nydahl, E. (2011). *Lyssna på oss. Bättre stöd när barn och ungdomar är delaktiga*. Handikappförbunden.
[http://www.hso.se/Global/Projekt/Delaktiga%20barn%20och%20unga/vuxenhandboken%20\(inlaga\).pdf](http://www.hso.se/Global/Projekt/Delaktiga%20barn%20och%20unga/vuxenhandboken%20(inlaga).pdf) (Uppgift hämtad: 2014-06-27)

Svensson, O. & Tideman, M. (2007). Motvärn, motståndsidetitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. I *Socialmedicinsk tidskrift*, 84(3): 193-204.

Szönyi, K. & Söderqvist Dunkers, T. (2012) *Där man söker får man svar. Delaktighet i teori och praktik för elever med funktionsnedsättning*. FoU skriftserie nr 2, Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Whiteneck, G. (2005). Conceptual models of disability: Past, present and future. I J. M. Fields, M.J., A.M. Jette, & L. Martin. (red.) *Workshop on disability in America: a new look*. Washington DC: National Academies Press.