

Forsknings- och utvecklingsenheten

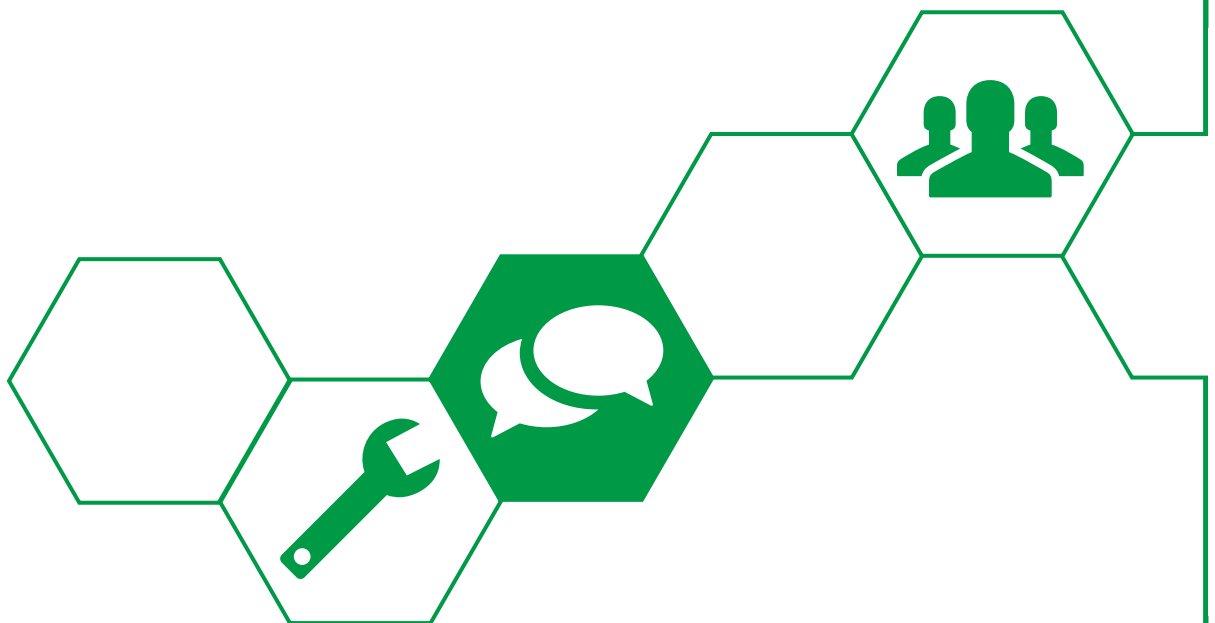
Habilitering och hjälpmedel

FoU-rapport 4/2018



Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering

Användningen av Skånska stegen och Barnets plan inom barn- och ungdomshabiliteringen



Verksamhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne
Enhet:	Bou Landskrona
Projektansvarig chef:	Jeanette Ohrberg, enhetschef jeanette.ohrberg@skane.se
Projektets medarbetare:	Sara Andersson Rosén, leg. logoped sara.i.anderssonrosen@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Åsa Waldo, fil dr asa.waldo@skane.se
Utgivning:	Februari 2018
ISBN:	978-91-7261-317-1
Layout:	Kommunikationsenheten

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 förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats skane.se/habilitering/fou. Vid referens till rapporten ange: Andersson Rosén, S. (2018). *Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering*. FoU-rapport 4/2018, FoU-enheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne.

© Habilitering och hjälpmedel, Region Skåne

Sammanfattning

Barn har enligt FNs barnkonvention rätt att utifrån ålder och mognad vara delaktiga i beslut som rör dem. Enligt Barnombudsmannens rapport 2016 upplevde barn som hade kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen sällan att de var delaktiga och att informationen oftast var anpassad till deras föräldrar.

Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne har två specifika arbetssätt för att stötta barns delaktighet; Skånska stegen (medarbetarens reflektion över barns delaktighet i habiliteringsplaneringen) samt Barnets plan (skriftlig anpassad information kring habiliteringsplaneringen). I denna rapport utvärderas användningen av dessa arbetssätt.

Studien bygger på 20 % (totalt 1208 barn) av samtliga barn inom barn- och ungdomshabiliteringen. Användningen av arbetssätten relateras till bland annat barnets ålder, kön, diagnos, kognitiva förmåga samt enhetstillhörighet.

Cirka 50 % av barnen hade bedömts enligt Skånska stegen. Analysen visade att största skillnaden var mellan hur olika enheter implementerat arbetssättet. Däremot förekom det inte någon skillnad baserat på barnets kön eller ålder. Delaktigheten för barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning samt barn med flerfunktionsnedsättning bedömdes i mindre utsträckning jämfört med barn i andra diagnosgrupper. Detta gällde även barn vars föräldrar hade tolkbehov. Granskningen visade att nivå av delaktighet främst påverkades av barnets kognitiva förmåga.

Endast cirka 7 % av barnen hade Barnets plan. Det gick därför inte att dra några slutsatser kring variationer i materialet.

Studiens resultat visar huruvida medarbetare arbetar enligt arbetssätten, vilket inte behöver vara likvärdigt med hur barnens delaktighet ser ut under själva besöken. Det säger heller inget om hur barnen upplever sin delaktighet.

Förväntad nytta för patienten är ökad delaktighet i sin habilitering.

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 nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har som uppdrag att stödja en evidensbaserad praktik, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Forsknings- och utvecklingsrapporterna 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.

I detta arbete har arbetssätt för att stärka patienters delaktighet studerats. Projektet har genomförts av Sara Andersson Rosén vid barn- och ungdomshabiliteringen i Landskrona. Forsknings- och utvecklingsledare Åsa Waldo fil dr har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Jeanette Ohrberg, fd. verksamhetschef Margareta Nilsson och nuvarande verksamhetschef Petra Bovide. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Malmö februari 2018

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten
Habilitering och hjälpmedel

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	6
1.1 <i>Delaktighet enligt lagen</i>	7
1.2 <i>Delaktighetsmodell Shiers steg</i>	10
1.3 <i>Delaktighet i Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne</i>	10
2. Syfte	13
3. Metod	13
3.1 <i>Beskrivning av studien</i>	13
3.2 <i>Deltagare</i>	13
3.3 <i>Etiska överväganden</i>	14
3.4 <i>Materialinsamling</i>	14
3.5 <i>Analys av materialet</i>	15
4. Resultat	16
4.1 <i>Deskriptiv statistik</i>	16
4.2 <i>Delaktighet enligt Skånska stegen</i>	19
4.3 <i>Delaktighet enligt Barnets plan</i>	26
5. Diskussion	27
5.1 <i>Så bedöms delaktighet</i>	28
5.2 <i>Så delaktiga är barnen</i>	29
5.3 <i>Så fungerar Barnets plan</i>	31
6. Slutsatser	32
7. Implementering	33
Referenser	34

1. Bakgrund

Delaktighet är något som de flesta upplever som positivt och intuitivt vet vad det är. På samma sätt upplevs det som negativt när man inte får vara delaktig i beslut. Det är dock svårt att definiera exakt vad delaktighet innebär och hur man vet att någon annan är delaktig.

Delaktighet uppstår i relationen mellan individ och samhälle eller mellan individ och grupp, och är ett begrepp som kopplats till social rättvisa. Delaktighet kan delas upp i två typer baserat på vem som gör bedömningen (Melin, 2009). Individens bedömning av sin egen upplevelse av delaktighet handlar om hur denne själv upplever sin situation, sitt engagemang och sin autonomi. Omgivningens bedömning av delaktighet innebär att omgivningen gör en bedömning av hur individen har varit med och påverkat en situation. Dessa båda aspekter av delaktighet behöver inte beskriva en specifik situation på samma sätt.

När det gäller barn är det särskilt svårt att avgöra hur de upplever sin egen delaktighet. Barn behöver få erfarenhet av att få vara delaktiga för att förberedas inför vuxenlivet. Även om ett litet barn inte kan vara delaktigt i alla situationer, så växer barnet med känslan av att kunna vara med och påverka. Att arbeta med barns delaktighet är en process som successivt utvecklas över tid. Thorsted och Waldo (2016) beskriver detta som att individen utvecklar sin delaktighetskompetens.

Bailey, Boddy, Briscoe och Morris (2014) menar att det finns några hinder som kan förekomma när man vill att barn och unga med funktionsnedsättning ska vara delaktiga. En bristande kommunikationsförmåga och ett alternativt kommunikationssätt är ett par exempel. Bailey m.fl. menar att barn som inte har verbal kommunikation inte är delaktiga lika ofta som barn som har verbal kommunikation. För barn med funktionsnedsättning kan det vara en trygghet att ha en känd person i närheten som stöd, till exempel föräldrar eller skolpersonal. Denna person kan även vara tolk för ett barn som behöver stöd i sin kommunikation. Bailey m.fl. menar dock att den vuxne även kan bli ett hinder för barnet att föra sin talan, då den vuxne lätt kan ta över och svara för barnet.

Sjukvården är enligt lag skyldig att ge barn möjlighet att påverka den vård de erbjuds och att ta deras åsikt i beaktande i förhållande till ålder och mognad i saker som rör dem. Denna skyldighet har sjukvården då den styrs av svenska lagar som grundar sig på bland annat FN-konventioner och ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Det är således viktigt att arbeta med att främja barns delaktighet generellt i

samhället, inte minst för barn med funktionsnedsättningar då dessa ofta behöver ett mer anpassat stöd för att kunna vara delaktiga.

Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne har sedan 2013 arbetat med att alla medarbetare ska reflektera kring hur delaktiga barn faktiskt är i sin habiliteringsplanering. Syftet med detta är att göra medarbetarna uppmärksamma på barns delaktighet samt på vilka förbättringsmöjligheter som kan finnas för att göra barnen mer delaktiga.

I följande avsnitt redogörs för de lagar och riktlinjer som styr barn- och ungdomshabiliteringens arbete med delaktighet. Därefter beskrivs en modell som stöttar arbetet och sist redogörs för hur man inom barn- och ungdomshabiliteringen faktiskt arbetar med att göra barn delaktiga i sin habilitering.

1.1 Delaktighet enligt lagen

Det finns definitioner av delaktighet som är styrande för barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Även lagar och konventioner styr hur medarbetare inom barn- och ungdomshabiliteringen arbetar kring delaktighet.

Ett nyckelbegrepp inom ICF är människans engagemang i olika situationer, vilket även är deras definition av delaktighet (Socialstyrelsen, 2015a). Detta kan jämföras med begreppet aktivitet, vilket innebär det faktiska utförandet av en uppgift. Enligt ICF representerar delaktighet även ett socialt perspektiv och ett samhällsperspektiv på funktionstillstånd. I ICF-CY (ICF barn- och ungdomsversion) har delaktighet fått mer fokus än i ICF, då barns livssituation är annorlunda jämfört med vuxnas. Ju yngre barnet är desto mer beroende är det av att omgivningen ger stöd för att kunna vara delaktig. ICF-CY trycker därför på att det är viktigt att omgivningen förstår på vilket sätt de kan stötta barnet i att bli delaktig (Socialstyrelsen, 2010). ICF grundar sig på FN:s konventioner, till exempel konventionen om mänskliga rättigheter och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. ICF-CY grundar sig även på FN:s barnkonvention.

FN:s konventioner

Barnkonventionen har fyra grundläggande principer som är styrande när de ingående artiklarna tolkas. Två av dessa principer är att barnets bästa ska vara i fokus samt barns rättigheter att komma till tals (Regeringen, 2017a). I Barnkonventionen (Unicef, 2017) lyfts barns rättigheter att uttrycka sin åsikt samt att de ska höras i frågor som rör dem själva. Barnets åsikt ska beaktas i förhållande till ålder och mognad. Konventionen lyfter även att alla barn ska kunna säga, tänka och tycka vad de vill

samt uttrycka dessa åsikter. Barn med funktionsnedsättning har rätt att få ett likvärdigt liv jämfört med barn utan funktionsnedsättning och har rätt att få hjälp att delta i samhället på lika villkor.

Delaktighet är med andra ord en väldigt viktig byggsten i FN:s barnkonvention, eftersom det lyfts både i de grundläggande principerna och i artiklarna. I de beslut som rör barnet bör det framgå på vilket sätt barnet har uttryckt sina åsikter och hur de har beaktats (proposition 2009/10:232).

Barnrättskommittén har uttryckt att barn med funktionsnedsättning löper större risk att diskrimineras, då dessa barn är en av de mest utsatta barngrupperna (Barnombudsmannen, 2016). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning trycker på att personer med funktionsnedsättning har samma rätt till delaktighet och jämlikhet som personer utan funktionsnedsättning och att rättigheterna i samhället är lika. Konventionen innehåller inga nya rättigheter jämfört med Konventionen om mänskliga rättigheter, utan vill minska de hinder som personer med funktionsnedsättning kan utsättas för när det gäller de mänskliga rättigheterna (Regeringen, 2017b).

Delaktighet lyfts på olika sätt i konventionen. Personer med funktionsnedsättning ska kunna delta i samhället och ta till sig och sprida information på samma sätt som personer utan funktionsnedsättning. Detta innebär bland annat att information ska anpassas så att personer med funktionsnedsättning kan ta till sig denna. Alternativ och kompletterande kommunikation ska vara accepterat i offentliga sammanhang (Socialdepartementet, 2008). Vikt läggs också vid att barnen ska erbjudas stöd som är anpassat utifrån deras funktionsnedsättning och ålder.

Svensk lagstiftning

I svensk lagstiftning läggs stor tyngd på patientens rätt att påverka den vård som ges. Patienten ska tillsammans med vårdpersonal upprätta en plan för aktuella vårdinsatser samt få information anpassad utifrån sina förutsättningar. Även habilitering, rehabilitering och hjälpmedel ska planeras tillsammans med patienten. Vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Detta poängteras i både Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen (Sveriges riksdag 2017a; b). Delaktighet är alltså en viktig del av svensk sjukvård och lyfts som en central del av olika vårdinrättningsarbete.

När det gäller barn som är patienter ska de vara delaktiga utifrån sin ålder och mognad. Under de senaste åren har barnens rätt till delaktighet förstärkts när det gäller vård och omsorg i lagtexter som grundar sig i FN:s barnkonvention. En bedömning av barnets mognad behöver göras för att

barnet ska kunna erbjudas delaktighet på rätt nivå och för att kunna avgöra hur mycket barnets egna åsikter kan tas i beaktande i beslutsfattande (Socialstyrelsen 2015b).

I Socialstyrelsens kunskapsöversikt *Bedöma barns mognad för delaktighet* (2015b) lyfts att det inte finns någon nedre gräns i svensk lagstiftning för när barn ska komma till tals, utan barn ska ges möjlighet till delaktighet utifrån sina förutsättningar. Socialstyrelsen menar även att ett barn aldrig har en skyldighet att uttrycka sina åsikter, men att de ska erbjudas en möjlighet att göra det utifrån sin ålder och mognad.

Begreppet mognad är inte beskrivet i svensk lag eller i barnkonventionen, men enligt Socialstyrelsen (2015b) är viktiga aspekter av mognad att barnet kan förstå information och konsekvenser av vården, kunna uttrycka sina åsikter, jämföra alternativ, tänka kring för- och nackdelar samt tänka långsiktigt. Eftersom bedömning av mognad blir en subjektiv bedömning och två olika personer kan bedöma samma barn olika, är det enligt Socialstyrelsen viktigt att kunna förklara och motivera sin bedömning av barnets mognad.

Vid möten med barn behöver alltså vårdgivaren göra en bedömning av barnets mognad för att kunna erbjuda barnet delaktighet på rätt nivå samt låta barnet vara involverat i beslutsfattande utifrån bedömningen. För vårdgivaren är det viktigt att känna sig trygg i att möta barnen på deras nivå samt att kunna anpassa information, mötesstruktur och förutsättningar för delaktighet utifrån varje enskilt barn och möte.

Barnombudsmannen

I Barnombudsmannens årsrapport 2006 låg fokus på att barns röster ska höras i frågor som berör dem. En del var att ta reda på hur olika instanser upplevdes av barn. När det gällde barn- och ungdomshabilitering upplevde ungefär en tredjedel av ungdomarna som tillfrågades att personalen lyssnade på dem. 30 % upplevde att deras åsikter hade tagits på allvar vid behandlingar och 24 % upplevde att de hade kunnat påverka vid besöket (Barnombudsmannen, 2006). Rapport resulterade i råd som till exempel att beslutsfattare behöver återkoppla beslut till barnet samt motivera för barnet varför det eventuellt inte blev som barnet ville.

I en rapport från 2016 från Barnombudsmannen låg fokus på barn med funktionsnedsättning. I rapporten står det att barnen ofta tar stort eget ansvar för sin situation och att de själva försöker öka sin delaktighet i vardagen. De barn som Barnombudsmannen hade kontakt med inför rapporten uttryckte att de sällan var delaktiga i beslut som rörde dem, och om de tillfrågades var det inte alltid som deras åsikter påverkade beslutet.

Barnen hade också uttryckt att den information som gavs oftast var anpassad till föräldrarna.

Rapporterna från Barnombudsmannen visar på behovet av att ha ett arbetssätt som stödjer barns delaktighet och gör anställda inom offentliga sektorn medvetna om att det är en viktig del av deras arbetsuppgifter. Det finns utvecklingspotential kring att göra barn delaktiga, och något som är positivt i båda rapporterna är att barnen själva visat på intresse och vilja till att vara delaktiga.

1.2 Delaktighetsmodell Shiers steg

Shier (2001) har skapat en modell som ska öppna för reflektion kring barns delaktighet, kring förutsättningarna för att göra barn delaktiga och kring hur en organisation kan arbeta med delaktighet. Modellen består av fem olika nivåer avseende hur barn görs delaktiga i saker som rör dem.

1. Barn blir lyssnade till
2. Barn får stöd för att uttrycka sina åsikter och synpunkter
3. Barns åsikter och synpunkter beaktas
4. Barn är involverade i beslutsfattande processer
5. Barn delar inflytande och ansvar för beslutsfattande

(Handikappförbunden och Barnombudsmannen, 2011)

Rättigheten till delaktighet enligt FN:s barnkonvention motsvarar nivå 3 i stegen. Shiers steg förenklar för en verksamhet att reflektera kring hur man arbetar för barns delaktighet samt om man uppfyller det som FN:s barnkonvention påtalar är en rättighet för barn. Reflektioner utifrån stegen kan leda till att verksamheten får upp ögonen för i vilka sammanhang man erbjuder barn att vara delaktiga, på vilket sätt man stöttar barnets delaktighet och vilka barn som faktiskt blir delaktiga.

1.3 Delaktighet i Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne

I FoU-rapporten *Barns upplevelse av delaktighet i sin habilitering* (Bolin, Bovide Lindén & Persson, 2003) gjordes en undersökning om hur några ungdomar upplevde delaktighet i sin habilitering. Studien visade att endast ett fåtal ungdomar var med och påverkade sin habiliteringsplanering. En teori som lyftes i rapporten var att fokus legat mycket på föräldrars delaktighet och inte på barns delaktighet.

I måldokument för barn- och ungdomshabiliteringen från 2004 och framåt kan man se att det varje år har funnits mål kring att utveckla barns och ungdomars delaktighet. Vissa år har fokus varit autonomi och förberedelse inför vuxenlivet, andra år på delaktighet i habiliteringsprocessen och på att barnet ska kunna leva det liv det själv vill. Det kan konstateras att fokus på att göra barnen mer delaktiga har utvecklats varje år och att nya metoder har utarbetats. De två viktigaste är Skånska stegen och Barnets plan.

Skånska stegen

2012 påbörjade barn- och ungdomshabiliteringen arbetet med att anpassa Shiers steg till verksamheten. I arbetet med anpassningen användes den översättning som gjordes i projektet Egen växtkraft (Handikappförbunden och Barnombudsmannen, 2011). Anpassningen resulterade i Skånska stegen (se Bilaga 1) som implementerades i verksamheten under 2013. Det anpassningen innebar var att nivåerna i Shiers steg förtydligades för att underlätta för medarbetarna, samt att man lade till exempel på kommunikationssätt och kommunikationsmetoder på de två första stegen.

Nivåerna i Skånska stegen är:

1. Barnet/ungdomen uttrycker sig med tal, AKK, kroppsspråk, mimik, naturliga reaktioner och signaler och vi hör/ser/tolkar det barnet säger eller visar.
2. Vi stöttar barnet/ungdomen i att uttrycka vad hen tycker och tänker t.ex. med AKK, KMK (kartläggning med kort), samtalsmatta, ritprat eller med en tydlig dagordning eller mötesstruktur inför och under planeringen.
3. Vi lyssnar till vad barnet/ungdomen uttrycker och väger in barnets/ungdomens åsikter i beslut, planering och utförande.
4. Barnet/ungdomen är aktivt med och bestämmer kring beslut, planering och utförande.
5. Barnet/ungdomen delar makt och ansvar över beslut, planering och utförande.

En viktig del i införandet av Skånska stegen är att medarbetarens reflektion formaliseras och blir tillgänglig för samtliga medarbetare som har tillgång till barnets journal. I praktiken ska alla medarbetare reflektera kring hur delaktigt varje barn är i sin habiliteringsplanering utifrån Skånska stegen och gradera delaktigheten utifrån på vilken nivå barnet är delaktigt. Siffran (1–5) och en kommentar kring på vilket sätt barnet varit delaktigt skrivs sedan in i en administrativ modul i journalsystemet. Detta är i linje

med Socialstyrelsens rekommendationer som trycker på vikten av att man ska förklara och motivera bedömningen av barnets mognad. När barnet gör en ny habiliteringsplanering eller rör sig upp eller ner på stegen ska det göras en ny bedömning.

Syftet med att medarbetaren ska reflektera kring och gradera delaktigheten är att tydliggöra på vilket sätt man ger barnet möjlighet att vara delaktigt samt hur man kan stötta barnet i att bli mer delaktig i sin habiliteringsplanering. En nackdel med Skånska stegen som lyfts i FoU-rapporten *Delaktighet inom Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne* (Thorsted & Waldo, 2016) är att graderingen bygger på habiliteringspersonalens bedömning av barnets delaktighet och inte är baserad på barnets egen upplevelse. Författarna lyfter dock att arbetssättet kring Skånska stegen gör att delaktighet hålls levande i arbetet med barn. Bedömning av hur barnen är delaktiga i sin habilitering görs dock av personalen och barnen gör ingen egen skattning av sin delaktighet i habiliteringsplaneringen. Alltså är Skånska stegen ett sätt att arbeta med utveckling av delaktighet, men den fångar inte upp barnens egna upplevelser av delaktighet.

Barnets plan

Under 2014 hade barn- och ungdomshabiliteringen som ett av sina verksamhetsmål att information och kommunikation skulle anpassas till mottagaren. Detta ligger i linje med Socialdepartementets rekommendationer och är ett sätt att motverka att den information som habiliteringen ger är anpassad till föräldrarna. Begreppet "Barnets plan" myntades, vilket innebär att anpassad skriftlig information lämnas till barn och föräldrar i samband med habiliteringsplaneringen. Syftet med Barnets plan är att öka barns delaktighet och motivation i sin habiliteringsplanering. Arbetet ska vara enkelt för både barn och medarbetare och ses som en del av insatsen. Exempel på Barnets plan är en skriven planering eller målplan, med eller utan bilder, eller att föräldrarna eller barnen fotograferar det som skrivits på en whiteboardtavla under mötet. Barnet ska i slutet av mötet kunna få sin planering skriftlig eller på ett anpassat sätt (se Bilaga 2). Barnets plan motsvarar den grundläggande nivån i Socialstyrelsens gradering för delaktighet, nämligen anpassad information (Socialstyrelsen 2015b).

Barn- och ungdomshabiliteringen har alltså utvecklade arbetssätt och goda förutsättningar för att göra barn delaktiga i sin habilitering. Det finns flera metoder för att barn ska kunna göra sina röster hörda och påverka de insatser som planeras från habiliteringens sida. Huruvida alla barn är delaktiga utifrån sina förutsättningar är beroende av att samtliga medarbetare arbetar enligt riktlinjerna för barns delaktighet, reflekterar

kring Skånska stegen och använder Barnets plan. Då Skånska stegen och Barnets plan funnits i verksamheten under ett par år finns det anledning att undersöka i vilken utsträckning arbetssätten används i verksamheten. Är de fullständigt implementerade eller finns det skillnader i hur arbetssätten används på olika enheter, med barn i olika åldrar, med olika diagnoser eller i behov av kommunikationsstöd? Denna typ av information kan ligga till grund för fortsatt arbete med implementering på de olika enheterna inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.

2. Syfte

Syftet är att undersöka i vilken utsträckning arbetssätten Skånska stegen och Barnets plan används i barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne samt att identifiera eventuella variationer i användningen.

3. Metod

3.1 Beskrivning av studien

För att få fram statistik kring barns delaktighet i barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne genomfördes en granskning i den administrativa delen av journalsystemet där delaktighet skrivs in enligt Skånska stegen.

Data hämtades in under mars till juni 2017. En pilotstudie gjordes först på barn- och ungdomshabiliteringen i Landskrona, för att se att det var möjligt att samla in den efterfrågade informationen samt för att beräkna tidsåtgången för insamlandet av data. Därefter gjordes datainsamling för resterande enheter.

3.2 Deltagare

Våren 2017 fanns omkring 6000 barn inskrivna vid enheterna på barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. En genomgång gjordes på 20 % av dessa ärenden. Totalt samlades data in för 1208 barn. Urvalet gjordes genom att titta på var femte patient enligt bokstavsordning på efternamn per enhet och team.¹ Barn som besökt barn- och ungdomshabiliteringen i mindre än ett år exkluderades ur studien, eftersom riktlinjerna inom verksamheten är att man ska ha en fullgod habiliteringsplanering först

¹ Enheterna BarnReHab Skåne, Riksgymnasiet samt SKED har inte inkluderats i studien eftersom de har ett annorlunda uppdrag.

efter ett år inom habiliteringen. Totalt handlade det om 269 barn som exkluderades på grund av detta.

3.3 Etiska överväganden

Detta projekt genomfördes som en kvalitetssäkring inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Tillåtelse att hämta uppgifter ur journaler gavs av verksamhetschef Margareta Nilsson för perioden mars till september 2017. All data behandlades anonymt och denna rapport medför ingen risk för den personliga integriteten.

3.4 Materialinsamling

Ett urval av data hämtades från journalerna. Fyra typer av variabler kan beskriva materialet. För det första *enhetsvariabler*. Det handlar om vid vilken enhet barnet får sina insatser och vilket år de först fick kontakt med habiliteringen. Den andra typen är *bakgrundsvariabler* såsom ålder och kön, men även behov av tolk. Den tredje är *funktionsnedsättningsvariabler* såsom diagnos, kognitiv nivå och språkliga svårigheter/AKK. Den fjärde typen av variabler är de som handlar om delaktighet, så kallade *delaktighetsvariabler*. I det här sammanhanget är de baserade på bedömning utifrån Skånska stegen och Barnets plan.

Inför insamlandet övervägdes vilka diagnoser/diagnoskombinationer som skulle tas med i studien. Diskussioner fördes kring vilka diagnoser som kunde förväntas spela roll för hur delaktiga barnen var i sin habiliteringsplanering. En slutsats var att det var viktigt att särskilja mellan olika kognitiva nivåer. Även förekomst av autism och rörelsenedsättning bedömdes vara intressant att ta reda på för att se om de påverkade förekomsten av delaktighet.

Behov av tolk togs med i insamlandet av data för att undersöka om kulturella skillnader påverkar användningen av Skånska stegen och Barnets plan. Tolkbehov är den enda informationen i journalerna som finns tillgänglig när det gäller annan kulturell bakgrund och användes därför. Det är dock viktigt att betona att behov av tolk inte är samma sak som annan kulturell bakgrund och att det är stora skillnader mellan olika kulturer. Som komplement samlades information in om vilket språk som var aktuellt för tolkningen för att öka möjligheterna till en fördjupad analys. Av den anledningen hämtades även information kring om barnet var nyanlänt/inte var svensk medborgare också in.

Som nämndes i bakgrunden kan den kommunikativa förmågan och förmågan till verbal kommunikation ha betydelse för möjligheterna till delaktighet. Data som kunde belysa detta samlades därför in. Utifrån vad

som gick att få fram ur journalerna delades barnets eventuella kommunikativa svårigheter in i fyra grupper; barn som inte har några språkliga svårigheter, barn som har språkliga svårigheter (och har haft kontakt med logoped kring dessa), barn där det i journalen står att de använder AKK/där nätverken använder AKK, samt en grupp där det i journalen var svårt att avgöra hur barnets språkliga förutsättningar var eller där den information som hittades var gammal och därför otillförlitlig.

När det gäller delaktighet var det uppgifter kring användningen av arbets-sätten Skånska stegen och Barnets plan som var viktiga. Information hämtades kring om barnet hade ett delaktighetsärende, vilket år detta gjordes, vilken siffra som sattes samt eventuell kommentar som skrivits. Även motsvarande information kring barnens eventuella gamla delaktighetsärenden samlades in. Information om Barnets plan inhämtades på samma sätt.

3.5 Analys av materialet

Analysen bygger på den oidentifierade information som samlades in från journalerna. Materialet analyserades på gruppnivå för att se eventuella variationer och mönster. I analysen undersöks hur resultaten för Skånska stegen och Barnets plan är relaterade till variabler som beskriver barnets funktionsnedsättning, kognitiva nivå och kommunikativa förmåga, ålder, kön och eventuella tolkbehov samt den enhet barnet tillhör.

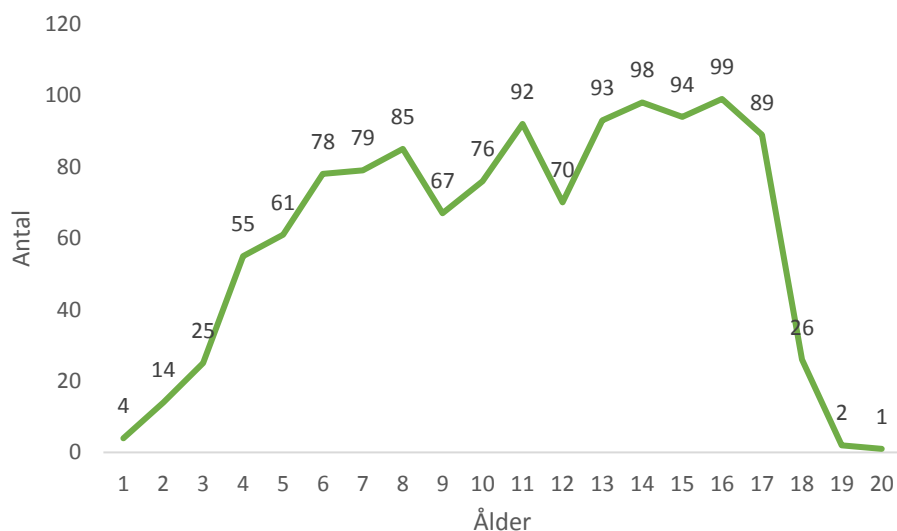
4. Resultat

Resultatet redovisas i tre delar. Först beskrivs materialet övergripande. Därefter fördjupas analysen kring delaktighetsärenden enligt Skånska stegen respektive Barnets plan.

4.1 Deskriptiv statistik

Nedan följer en beskrivning av materialet när det gäller bakgrundsvariablerna ålder, kön, diagnos, tolkbehov samt kommunikativ förmåga.

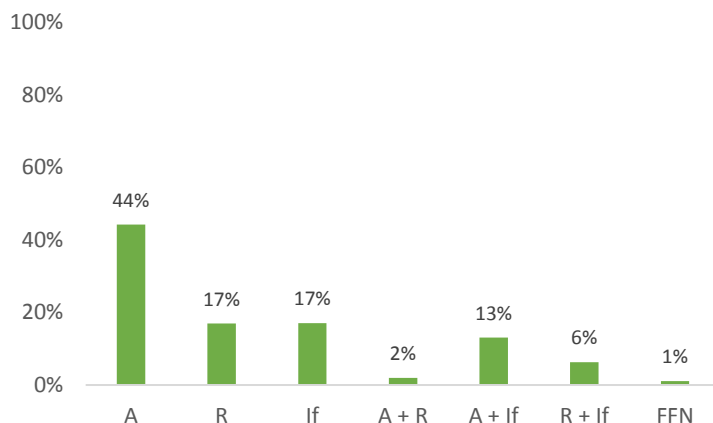
Spridningen när det gäller ålder är mellan 1 och 20 år. Merparten av barnen i materialet är mellan 4 och 17 år.



Figur 1. Fördelning på ålder (n=1208).

I studien samlades data in för 834 pojkar och 374 flickor. Den tydliga skillnaden mellan andelen pojkar (69 %) och flickor (31 %) stämmer väl överens med könsfördelningen inom barn- och ungdomshabiliteringen i stort.

När det gäller barnens diagnoser framgår fördelningen i Figur 2. Den största gruppen är barn med enbart autism. Det är lika många som har någon form av rörelsenedsättning som har intellektuell funktionsnedsättning. När det gäller kombinationer av diagnoser utgör barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning störst andel.

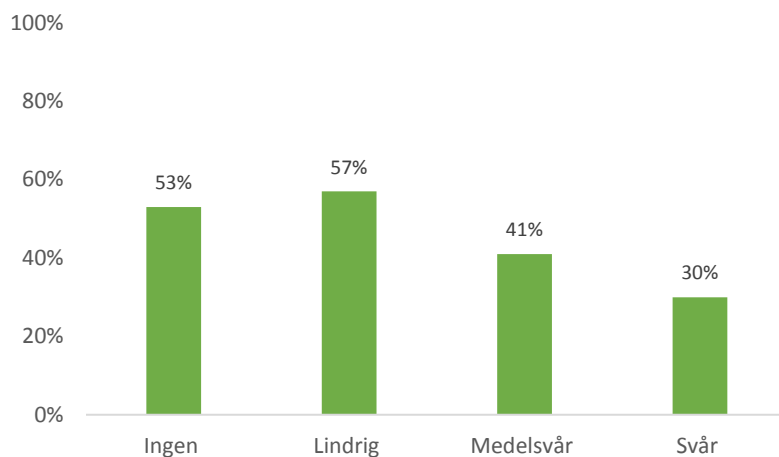


Figur 2. Fördelning på diagnosgrupper (n=1208).²

De barn i materialet som har intellektuell funktionsnedsättning (oavsett om de har fler diagnoser eller inte) är totalt 453 stycken. Fördelningen mellan de olika nivåerna av intellektuell funktionsnedsättning visar att merparten har en lindrig intellektuell funktionsnedsättning eller en ospecificerad nivåbestämning.³

² I diagrammet används förkortningar för de olika diagnoserna. A = autism, R = rörelsenedsättning, If = intellektuell funktionsnedsättning. Diagnos för barn som har autism, rörelsenedsättning samt intellektuell funktionsnedsättning kommer nedan kallas flerfunktionsnedsättning (FFN).

³ Ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning innebär att barnet bedömts ha en intellektuell funktionsnedsättning, men att man vid bedömningen inte har kunnat göra en nivåbedömning av den intellektuella funktionsnedsättningen (lindrig, medelsvår, svår) som barnet har.

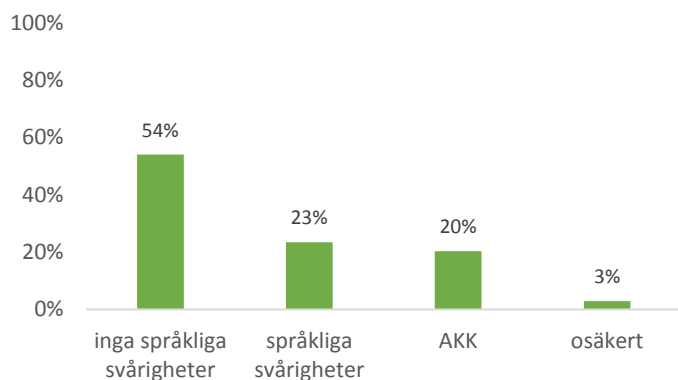


Figur 3. Fördelningen på olika nivåer av intellektuell funktionsnedsättning (n= 453).

I materialet är det 133 barn, motsvarande 11 % av barnen, som i sin journal har en anteckning om tolkbehov. Totalt är 33 olika språk representerade (i vissa journaler stod det bara att det behövdes tolk, men angavs inte vilket språk det gällde). Nästan hälften, 47 % av familjerna med tolkbehov, har behov av arabisk tolk och 9 % har behov av tolkning på albanska. Övriga 31 språk är representerade av mellan en och tre familjer.⁴

När det gäller kommunikativ förmåga är det mer än hälften av barnen som enligt journalen inte har några svårigheter. Som framgår av Figur 4 har 43 % av barnen svårigheter och ungefär hälften av dessa använder AKK för att kommunicera.

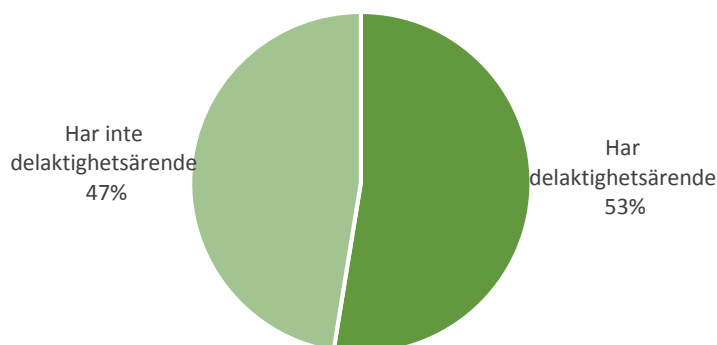
⁴ I materialet finns totalt sex barn som inte har uppehållstillstånd i Sverige. Eftersom det var så få barn som inte hade uppehållstillstånd gjordes inga analyser kring denna grupp.



Figur 4. Fördelning på kommunikativ förmåga (n=1208).⁵

4.2 Delaktighet enligt Skånska stegen

Analysen visar att 53 % av barnen i materialet har ett aktuellt delaktighetsärende, det vill säga att personalen har bedömt deras delaktighet enligt Skånska stegen.



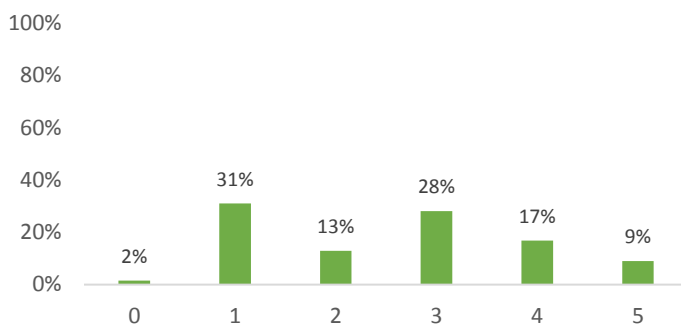
Figur 5. Förekomst av delaktighetsärende enligt Skånska stegen (n=1208).

Endast de delaktighetsärenden som är daterade de senaste två åren räknas som aktuella. Det ska påpekas att det i gruppen som inte har ett

⁵ De barn som det inte gick att bedöma den kommunikativa förmågan för (gruppen osäkert), ingår inte i den fortsatta analysen. I kategorin "osäkert" finns de barn som i journalen hade anteckningar om språkliga svårigheter som var mer än fem år gamla och som sedan dess inte haft kontakt med logoped. Detta kan tolkas som att barnen sedan anteckningen utvecklat typisk språklig förmåga, men det går inte att utläsa ur journalen.

aktuellt delaktighetsärende både finns de barn som tidigare haft ett ärende men inte fått det uppdaterat och barn som aldrig haft något delaktighetsärende. Den sistnämnda gruppen utgör hela 22 % av barnen i materialet.

Totalt är det 632 barn som har ett delaktighetsärende. Som framgår i Figur 6 har de flesta av barnen bedömts ha en delaktighet motsvarande nivå 1 (barnet uttrycker sig och blir lyssnat på/tolkat) respektive tre (barnets åsikter vägs in i beslut och planerande).



Figur 6. Fördelning av delaktighetsärenden (n= 632).

Analysen visar att vissa barn har ett delaktighetsärende där personalen valt att gradera delaktigheten som noll trots att denna nivå inte finns med i Skånska stegen eller Shiers stege. Det handlar om totalt tio barn. När man tittar på kommentarerna som är skrivna till dessa delaktighetsärenden beskriver de till stor del barn som inte deltar på möten respektive inte vill komma till habiliteringen.

Enhetsvariabler

Det kan konstateras att användningen av Skånska stegen skiftar inom barn- och ungdomshabiliteringen. Andelen barn med delaktighetsärende varierar stort mellan de olika enheterna. Den enhet som har störst andel barn med ett delaktighetsärende har 78 %, medan den som har minst har 34 %. Detta tyder på att de olika enheterna arbetat olika för att implementera Skånska stegen eller har olika arbetssätt kring att hålla ärendemodulen uppdaterad. Eftersom bedömningen enligt Skånska stegen sker i en habiliteringsplanering kan enheters sätt att arbeta med arbetssättet habiliteringsplanering även påverka uppdateringen av delaktighetsärenden.

Enheterna kan delas in i tre grupper utifrån andelen delaktighetsärenden. Enheterna som har stor andel delaktighetsärenden (över medel) är Eslöv, Kristianstad, Landskrona, Lund och Hässleholm. På dessa enheter har 60–78 % av barnen ett aktuellt delaktighetsärende. Den andra gruppen av

enheter har 49–55 % delaktighetsärende (alltså motsvarande medel). Dessa enheter är Helsingborg, Ystad och Ängelholm. Den tredje gruppen enheter är de som har liten andel delaktighetsärende, enbart 34–35 % av barnen på dessa enheter har bedömts enligt Skånska stegen. Dessa enheter är Malmö och Trelleborg.

Det finns en skillnad mellan enheterna när det gäller uppdatering av delaktighetsärenden. I materialet går det att se en viss eftersläpning när det gäller uppdateringen av dessa och den tycks vara större för enheterna med låg andel delaktighetsärenden. Medan enheterna med hög andel har 20 % inaktuella ärenden (som ej uppdaterats på två år) har enheterna med låg andel delaktighetsärenden hela 33 % inaktuella. Det är även en skillnad i andel barn som aldrig haft ett delaktighetsärende. För enheterna med hög andel delaktighetsärenden var det en liten del av barnen (13 %) där personalen aldrig gjort en bedömning av deras delaktighet, motsvarande siffra för enheterna med låg andel var 33 %.

Även när det gäller graderingar av delaktighet är det skillnad mellan enheterna. I enheterna med låg andel delaktighetsärenden är det större andel barn som graderats till nivå 1 i sin delaktighet, medan enheterna med hög andel delaktighetsärenden har fler som graderats till nivå 5. Det går inte att utläsa en förklaring till detta i materialet.

Bakgrundsvariabler

När det gäller olika åldrar är det en jämn fördelning mellan de som har delaktighetsärende och de som inte har. Det finns alltså inget som tyder på att barnens ålder har betydelse för om personalen gör en bedömning av deras delaktighet eller inte. Dock kan man se en skillnad i graderingen av barnets delaktighet mellan de olika åldrarna. Skillnaden framgår i Tabell 1.

Tabell 1. Gradering av delaktighet för olika åldersgrupper (n=1208).

Gradering av delaktighet enligt Skånska stegen	0	1	2	3	4	5
1–6 år	0 %	78 %	11 %	11 %	0 %	0 %
7–12 år	2 %	27 %	19 %	33 %	14 %	5 %
13–20 år	1 %	12 %	8 %	33 %	28 %	18 %

Resultatet visar att ju äldre barnen är desto mer får de ta ansvar för sin habiliteringsplanering, vilket är ett förväntat resultat då barnets mognad ska påverka hur delaktiga de är i sin vård. Som framgår är förskolebarnen den åldersgrupp som är mest homogen när det gäller graderingen av

delaktigheten, där tre fjärdedelar är delaktiga på motsvarande nivå 1. Den äldre åldersgruppen (högstadiе- och gymnasieåldern) har sin tyngdpunkt på de högre nivåerna.

Den totala andelen delaktighetsärenden följer samma mönster när det gäller kön som när det gäller materialet i sin helhet. 52 % av alla pojkar har ett delaktighetsärende och 54 % av flickorna. Alltså är det ingen skillnad mellan huruvida personalen gör en delaktighetsbedömning eller inte utifrån barnets kön. Även graderingarna av delaktighet har liknande siffror mellan könen.

I gruppen av barn vars familj behöver tolk är det 43 % som har ett delaktighetsärende. Denna siffra ska jämföras med gruppen som inte har tolkbehov, där 53 % har ett delaktighetsärende. Här finns alltså en skillnad i vilken utsträckning personalen gör en bedömning av barnets delaktighet. Det kan nämnas att en något större andel, 46 % av barnen med arabisktalande familjer har delaktighetsärende. Eftersom gruppen med arabisktalande familjer är betydligt större än gruppen med övriga språk är det vanskligt att dra några slutsatser, men resultatet tyder på att det kan finnas en skillnad mellan dessa båda grupper.

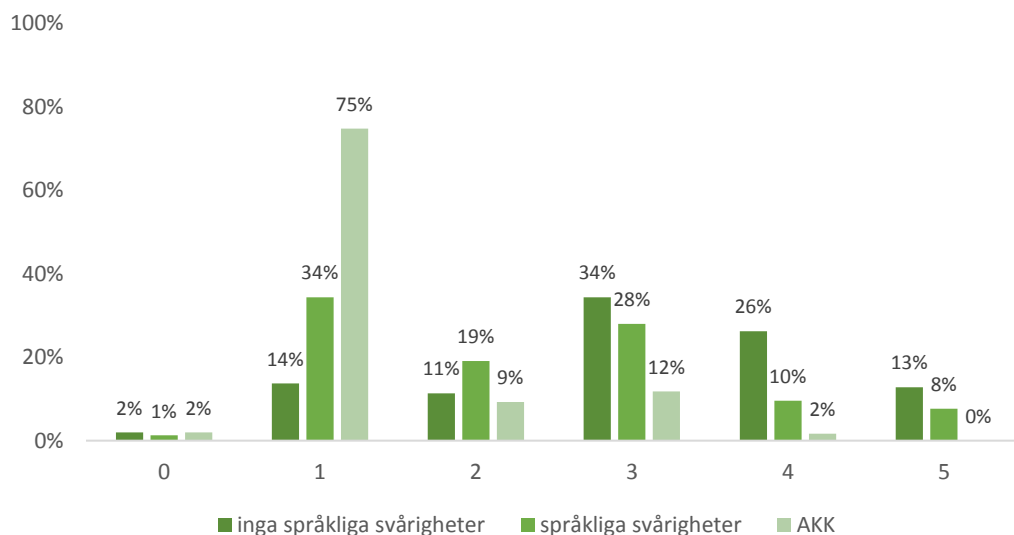
När det gäller graderingen av delaktighet är det vanligare att barn som har tolkbehov graderas till en etta, medan barn vars familjer inte behöver tolk har större andel delaktighetsärenden som graderats till nivå 3, vilket framgår i Tabell 2.

Tabell 2. Gradering av delaktighet baserat på tolkbehov (n=1208)

Gradering av delaktighet enligt Skånska stegen	0	1	2	3	4	5
Inget tolkbehov	2 %	30 %	13 %	29 %	17 %	9 %
Tolkbehov	0 %	41 %	19 %	22 %	15 %	6 %

Eftersom barnen vars familjer har behov av arabisk tolk nästan utgör hälften av de barn vars familjer har tolkbehov, gjordes en fördjupad analys kring om det var någon skillnad mellan arabiska familjer och övriga familjer med tolkbehov. Jämförelsen visar att gruppen med "övriga språk" har färre delaktighetsärenden jämfört med de arabisktalande familjerna, de har även större andel som graderats till nivå 2 på Skånska stegen. Graderingen av delaktighet för barnen med behov av arabisk tolk är likvärdig med graderingen för barn utan tolkbehov.

När det gäller kommunikativ förmåga följer detta liknande mönster som materialet i sin helhet. I gruppen som inte har några svårigheter har 53 % ett delaktighetsärende. När det gäller gruppen med språkliga svårigheter är siffran 55 % och i gruppen med AKK så har 49 % ett delaktighetsärende.



Figur 7. Gradering av delaktighet utifrån kommunikativ förmåga (n=1208).

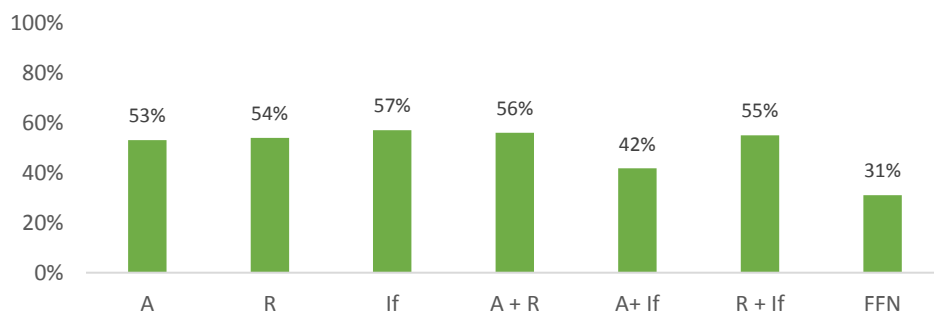
Som framgår i Figur 7 kan vi se att barn med AKK främst bedöms vara delaktiga på nivå 1. Barn som inte har några svårigheter är den grupp som har flest graderingar i de övre nivåerna.

Att barn med AKK mer sällan har bedömts i sin delaktighet jämfört med andra barn kan bero på barnens kognitiva nivåer. Av barnen med AKK är det totalt 31 % som har medelsvår eller svår intellektuell funktionsnedsättning, samt 31 % med ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning.

Funktionsnedsättningsvariabler

I avsnittet kring funktionsnedsättningsvariabler lyfts först jämförelser mellan olika diagnosgrupper och därefter görs en jämförelse utifrån olika kognitiva nivåer.

Andelen barn som har ett delaktighetsärende ligger jämnt även utifrån vilken diagnos barnen har.



Figur 8. Andel delaktighetsärende utifrån diagnos (n=1208).

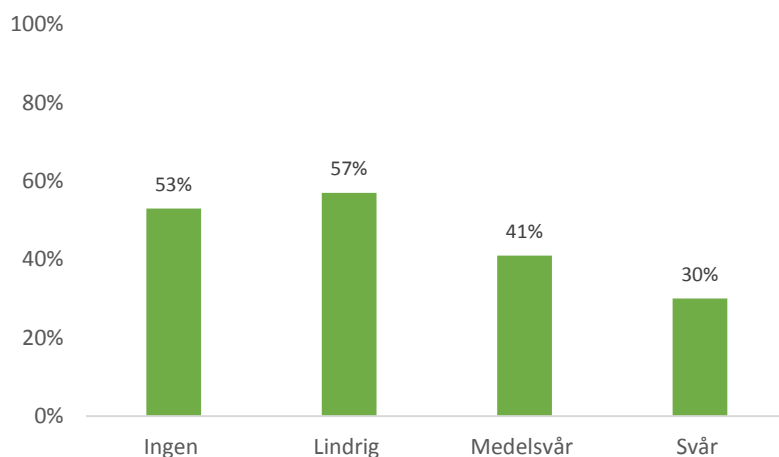
De flesta diagnosgrupper ligger runt det genomsnittliga värdet (53 %) för delaktighetsärenden. I stort verkar alltså inte vilken typ av funktionsnedsättning barnet har ha betydelse för sannolikheten att personalen gör en bedömning av barnets delaktighet. Dock avviker två grupper: barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning samt barn med flerfunktionsnedsättning.

Den grupp som har minst andel delaktighetsärenden är barn som har flerfunktionsnedsättning. Här har endast en tredjedel ett delaktighetsärende. Detta hänger troligtvis ihop med att den kognitiva förmågan ofta är lägre och att barnen därmed har mer begränsad förmåga att vara delaktiga. Även barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning utskiljer sig från övriga grupper, här har ca två femtedelar ett delaktighetsärende. När det gäller både gruppen med flerfunktionshinder och gruppen av barn med autism och intellektuell funktionsnedsättning är det en större andel som inte hade ett aktuellt delaktighetsärende men som haft ett tidigare. Detta skulle kunna tyda på att delaktighetsärendena uppdateras mer sällan för barnen i dessa två grupper, men även om man vidgar gränsen till gälla även 2015 (ytterligare ett år) så påverkar det inte resultatet.

Även om det i stort inte framkommer någon större skillnad mellan andelen barn med delaktighetsärenden för de olika typerna av funktionsnedsättning kan man se en skillnad mellan hur barn med olika diagnoser graderas i sin delaktighet. Barn med enbart autism eller rörelsenedsättning graderas oftare i den högre delen av skalan. Det förefaller därmed som att den kognitiva förmågan spelar stor roll kring graderingen av delaktighetsärendena.

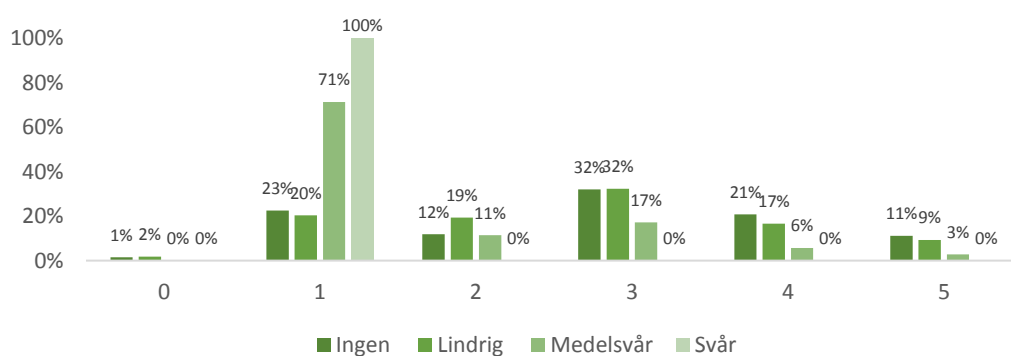
När det gäller kognitiv förmåga ser man i materialet att barn med lindrig intellektuell funktionsnedsättning har delaktighetsärende i större utsträckning jämfört med barn som inte har en intellektuell funktionsnedsättning, vilket syns i figur 9. Samtidigt kan man se att ju större kognitiv

påverkan barnet har, desto mindre utsträckning har personalen gjort en bedömning av barnets delaktighet. Detta tyder på att barnets kognitiva nivå påverkar huruvida personalen gör en bedömning kring barnets delaktighet i sin habiliteringsplanering.



Figur 9. Andel delaktighetsärende utifrån kognitiv nivå (n=1061⁶).

Det finns en skillnad i graderingen av delaktighet mellan olika kognitiva nivåer. Barn med grav intellektuell funktionsnedsättning bedöms utslutande vara delaktiga på nivå 1, vilket är logiskt med tanke på att barnens mognad ska tas i beaktan. Även barn med medelsvår intellektuell funktionsnedsättning bedöms framför allt vara delaktiga på nivå 1.



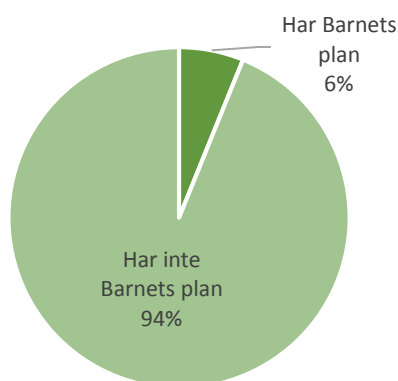
Figur 10. Gradering av delaktighetsnivå utifrån kognitiv förmåga (n=1061).

⁶ Barn med ospecificerad intellektuell funktionsnedsättning är inte med i sammanställningen.

Tittar man på vilka barn som har graderats delaktiga motsvarande nivå 4 och 5 så är det i princip bara barn med typisk begåvning eller lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Enbart sex barn med annan kognitiv nivå har graderats till dessa nivåer, varav alla utom ett var i åldern 13–20 år.

4.3 Delaktighet enligt Barnets plan

När det gäller Barnets plan är det totalt 74 barn som har en anteckning om Barnets plan i sina aktuella delaktighetsärenden, detta motsvarar 6 % av de genomgångna journalerna.



Figur 11. Förekomst av Barnets plan (n=1208).

Eftersom det rör sig om en så liten andel av barnen som har Barnets plan fördjupas inte analysen lika mycket som kring Skånska stegen. Dock kan man se vissa trender i materialet.

Även när det gäller Barnets plan har de olika enheterna inom barn- och ungdomshabiliteringen implementerat arbetssättet i olika utsträckning. På de enheter som har störst andel barn med Barnets plan ligger frekvensen på mellan 9–13 %, detta gäller enheterna Landskrona, Eslöv, Ystad, Kristianstad och Hässleholm. Enheterna som hamnar runt snittet (6–7 %) är Lund och Trelleborg. På de övriga tre enheterna, Malmö, Ängelholm och Helsingborg, har endast 1–2 % av barnen fått Barnets plan.

Av barnen som har Barnets plan är nästan samtliga över 7 år. Endast två barn från åldersgruppen 1–6 år har Barnets plan, båda dessa barn är fem år gamla.

När det gäller gruppen med barn vars familjer har tolkbehov, så följer de samma mönster som helheten. 6 % av barnen med tolkbehov har Barnets plan, vilket är exakt samma för barnen som inte behöver tolk.

Utifrån den kommunikativa förmågan är det gruppen som använder AKK som särskiljer sig när det gäller Barnets plan. I den gruppen är det enbart 2 % som fått Barnets plan. Bland övriga barn är det 7 % som har Barnets plan, vilket överensstämmer med den totala siffran för hela insamlingen.

När det gäller fördelningen mellan olika diagnoser så är siffrorna liknande de som gäller för delaktighetsärenden. Även när det gällde Barnets plan är det gruppen med barn som har autism och intellektuell funktionsnedsättning som urskiljer sig procentuellt sett jämfört med övriga. I denna grupp är det 3 % som fått Barnets plan, jämfört med övriga diagnosgrupper där 5–8% av barnen har Barnets plan. Det är inga barn med flerfunktionsnedsättning som har fått Barnets plan.

Barnets kognitiva förmåga förefaller inte påverka huruvida de har Barnets plan. Fördelningen är jämn (6–8 %) för samtliga nivåer utom grav intellektuell funktionsnedsättning, där inga barn har Barnets plan.

5. Diskussion

Analysen handlar om huruvida medarbetarna gör ett delaktighetsärende i journalen. Denna rapport visar alltså på hur väl arbetssättet med att bedöma barnets delaktighet utifrån Skånska stegen är implementerat, och inte på hur delaktigt barnet faktiskt är i sin habiliteringsplanering. Dessutom visar ärendemodulen medarbetarens bedömning av barnets delaktighet och inte barnets syn på sin delaktighet. Användning av Skånska stegen kan, förutom att hjälpa medarbetare att reflektera regelbundet över barns delaktighet, ge nyanställda information om på vilken delaktighetsnivå barnet är på samt på vilket sätt barnet kan göras delaktigt.

Skånska stegen är inte det enda sättet som används för att försöka mäta delaktighet i habiliteringen. Det finns även ett standardiserat material för utvärdering som ska användas i samband med avslutningen av de flesta grupper som vänder sig till barn. I dessa utvärderingar ges barnen möjlighet att ge sin subjektiva syn på delaktighet utifrån gruppens träffar och upplägg. Detta kan ses som en möjlighet att se likheter och skillnader i hur barnen och medarbetarna har upplevt barnens delaktighet under gruppens träffar.

Något som blir tydligt i analysen är att arbetet med Skånska stegen och Barnets plan har kommit olika långt i implementeringen. Det kan finnas många förklaringar till att implementeringen av arbetssätten kommit olika långt, t ex kan informationen ha spridits på olika sätt, enhetscheferna kan ha varit olika drivande och syftet med arbetssätten kan ha varit olika tydligt för medarbetarna. Medarbetarna behöver ha både förståelse för och motivation till att arbeta med Skånska stegen och Barnets plan för att kunna arbeta utifrån dessa två arbetssätt. För att skapa förutsättningar för delaktighet är det viktigt att medarbetarna har utrymme att möta varje barn utifrån barnets perspektiv och behov. Det är medarbetaren tillsammans med barnet och nätverket som skapar kvalitén i habiliteringen.

5.1 Så bedöms delaktighet

Analysen visar att hälften av alla barn har ett delaktighetsärende. Det är positivt att medarbetarna inte gör någon skillnad när det gäller kön eller ålder. Generellt kan man säga att barnens bakgrundsfaktorer inte påverkar förekomsten av delaktighetsärenden. Det som sticker ut är tolkbehovet, där barn i familjer med behov av tolk har mindre andel delaktighetsärende jämfört med familjerna utan tolkbehov. Det går inte i materialet att fastställa varför denna skillnad uppstår, men en möjlig hypotes är att i de möten där det bara är föräldern som behöver tolk blir mötet oftare mellan förälder, tolk och behandlare. Dock borde detta egentligen inte påverka huruvida personalen gör en bedömning av barnets delaktighet.

När det gäller funktionsnedsättning visar det sig ha störst påverkan när det gäller barnets kognitiva nivå samt om barnet har autism och intellektuell funktionsnedsättning. Att den kognitiva nivån påverkar graderingen av delaktighetsärenden är kanske inte förvånade, troligtvis har detta att göra med hur medarbetaren bedömer barnets mognad. Däremot har ingen förklaring hittats i materialet kring hur det kommer sig att förekomsten av delaktighetsärenden avviker när det gäller kognitiv nivå eller för barnen med autism och intellektuell funktionsnedsättning. En förklaring som skulle kunna vara möjlig är att det är svårare att få kontakt med dessa barn och därmed svårare att göra dem delaktiga i sin habiliteringsplanering, och att personalen av den anledningen inte gör någon bedömning av delaktigheten. En annan förklaring skulle kunna vara att barnen inte "klättrar" lika mycket på Skånska stegen och att delaktighetsärendena därför inte uppdateras lika ofta. Detta är dock troligtvis inte hela förklaringen.

Analysen visar att det som hade störst påverkan kring förekomsten av delaktighetsärenden var vilken enhet barnet tillhör. Resultatet kan inte tolkas som att det beror på om barnet tillhör en stor eller liten enhet.

Troligen måste det finnas skillnader i hur man arbetat med att implementera arbetssättet kring Skånska stegen och hur diskussioner kring delaktighet hålls levande. Skillnaden mellan enheterna är stor. Vid insamlandet av data visade det sig att olika enheter har mer eller mindre aktuella ärendemoduler. Om man på en enhet inte arbetar lika aktivt med att hålla ärendemodulen uppdaterad, påverkar detta självklart även antalet aktuella delaktighetsärenden.

Som framgår är det få aspekter som visat sig ha betydelse för huruvida personalen gör en bedömning av delaktighet. Dock får man inte glömma att 22 % av barnen aldrig haft ett delaktighetsärende. Dessa barn behöver aktualiseras så att medarbetarna blir medvetna om dem. Barnen som aldrig haft något delaktighetsärende finns inom alla åldrar, diagnosgrupper, tolkbehov och på samtliga enheter. Att en femtedel av samtliga barn aldrig har bedömts när det gäller delaktighet i sin habiliteringsplanering behöver uppmärksammas i samtliga team inom barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne.

5.2 Så delaktiga är barnen

Majoriteten av barnen med delaktighetsärenden har graderats antingen som delaktiga på nivå 1 (barnet uttrycker sig och den vuxne ser/hör/tolkar det barnet säger) eller nivå 3 (barnet uttrycker sig och dess åsikter vägs in i beslut, planering och utförande). Nivå 3 motsvarar det som uttrycks i FN:s barnkonvention (barns rätt att uttrycka sin åsikt i saker som rör dem, samt att åsikten ska beaktas utifrån ålder och mognad). Det innebär att de barn som har graderats som ett eller tvåor inte når upp till den nivå som alla verksamheter enligt konventionen ska erbjuda barn i världen. Tittar man på de äldre barnen (13–20 år) som har typisk begåvning eller lindrig intellektuell funktionsnedsättning så har hälften av dem ett delaktighetsärende med en gradering på nivå 4 eller 5. Det är logiskt att skillnader finns mellan graderingarna av delaktighet utifrån ålder, då äldre barn bör kunna vara delaktiga på högre nivå än yngre barn. FN:s barnkonvention menar att barn ska erbjudas delaktighet utifrån sin ålder och mognad och detta förefaller stämma med hur det ser ut på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne. Resultatet visar att medarbetarna tar hänsyn till barnets mognad (ålder och begåvningsnivå) när de gör bedömning av barnets delaktighet. Detta ger barnet möjlighet att utveckla sin delaktighetskompetens, genom att möjligheterna till delaktighet ökar i takt med barnens mognad och ålder.

Bailey m.fl. (2014) menar att barn utan verbal kommunikation är mindre delaktiga än andra barn. Detta syntes inte i materialet, dock kunde man se att barn som använder AKK främst bedöms vara delaktiga på lägre delen

av Skånska stegen. Hade information om vilket AKK-sätt barnen använder samlats in hade det kunnat göras mer djupgående analyser kring detta. En förklaring till AKK-användarnas lägre gradering skulle kunna vara att AKK står med som exempel i Skånska stegen på nivå 1 och 2, vilket kanske påverkar medarbetarna att tänka att ett barn med AKK inte kan nå längre på stegen.

Ett intressant resultat som framkom i analysen var att några barn hade bedömts ha delaktighet 0, trots att detta inte är en nivå i Skånska stegen. De medarbetare som använder Skånska stegen har alltså på eget initiativ uppfunnit en nivå för att beskriva när barnen av någon anledning inte vill eller kan vara delaktiga. De flesta av dessa barn får sina insatser på de enheter där man har störst andel delaktighetsärenden. Kanske är det så att möjligheten att sätta "0" gör att medarbetaren uppmuntras till reflektion kring delaktighet och till att göra ett delaktighetsärende. En annan spännande sak var att de enheter som har låg andel delaktighetsärenden även har få barn som graderats som delaktiga på nivå 5. Kanske kan detta tolkas som att personalen är osäker på varför man ska göra ett delaktighetsärende i de fall där de som personal inte behöver stötta barnen till att bli delaktiga.

44 % av barnen som bedömts enligt Skånska stegen har graderats som delaktiga på nivå 1 (den vuxne ser/hör/tolkar det barnet uttrycker) eller 2 (barnet får stöd i att uttrycka sina tankar/åsikter). För att barnet ska "klättra" till nivå 3 (vi lyssnar till vad barnet uttrycker och väger in barnets åsikter i beslut, planering och utförande) behövs att medarbetaren aktivt agerar på det barnet har berättat. Det är alltså medarbetaren som påverkar om barnet når nivå 3 på Skånska stegen och därmed når dit FN:s barnkonvention säger att alla barn har rätt till (utifrån ålder och mognad). Med tanke på habiliteringens målgrupp kan det finnas barn som har begränsningar i hur delaktiga de kan vara. Ibland kanske det barnet säger inte går att beakta i beslutsfattandet, då barnet önskar något som inte är möjligt att genomföra (till exempel att inte gå i skolan).

Vid insamlingen av materialet noterades skillnader mellan enheterna och hur dessa använder ärendemodulen. Utifrån kommentarerna till delaktighetsärendena verkar även bedömningarna av delaktighet variera mellan olika medarbetare. Bedömer olika personer samma situation lika och är graderingarna överensstämmande med kommentarerna? För att få mer klarhet i detta behöver kommentarerna till delaktighetsärenden analyseras djupare. Kanske kan en sådan analys hjälpa till i arbetet med fortsatt implementering av Skånska stegen och eventuellt även ge förklaringar till vissa av skillnaderna mellan enheterna. Utifrån analysen

verkar det finnas ett behov av att revidera och tydliggöra Skånska stegen utifrån att den nu använts i verksamheten i fyra år.

5.3 Så fungerar Barnets plan

Både Socialstyrelsen, FN:s konventioner och svenska lagar trycker på vikten av att patienten får anpassad information som denne kan ta till sig. Det är precis detta som är syftet med Barnets plan inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Det är möjligt att Barnets plan fortfarande upplevs som ett otydligt arbetssätt av medarbetarna och det är också möjligt att det används även om det inte framgår i journalen. Detta räcker inte som förklaring till att så lite som 6 % av barnen har fått skriftlig information som är anpassad till dem. Detta ligger i linje med Barnombudsmannens rapport för 2016, där barnen uttryckt att information ofta var anpassad till föräldrarna. Att så få av barnen har fått Barnets plan visar att arbetssättet inte är implementerat. Eftersom materialet är så litet går det inte att göra en fördjupad analys. Det framkommer att det är skillnad mellan enheterna och även att det inte är samma enheter som har hög andel Barnets plan som också har hög andel delaktighetsärenden enligt Skånska stegen. Implementeringen av de båda arbetssätten verkar alltså inte vara samstämmiga.

Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne har länge arbetat för att öka barns delaktighet. Detta görs bland annat genom att barnen får ett eget mottagande när de kommer nya till habiliteringen samt på olika sätt görs delaktiga i sin habiliteringsplanering. När det gäller skriftlig information är det främst inbjudningar som barnen får i anpassad version. Man kan ställa sig frågan vad det är som gör att medarbetarna inte lika ofta ger barnen anpassad information. Om barnet har varit med och bestämt delar i ett mål, eller kanske varit den som initierat eller önskat att något ska förändras, är det rimligt att barnet även får veta att hens åsikt tagits i beaktande och att beslut tagits kring detta. Om barnet får se att det finns en röd tråd mellan det hen säger och det som bestäms och även kan se det i skrift, då visar det tydligt för barnet att på habiliteringen ska man säga vad man tycker, för här lyssnar någon och försöker göra något åt det. Barn behöver samma tydliggörande som föräldrarna kring vad man arbetar med, varför man arbetar med det och på vilket sätt. Här kan habiliteringen vara modell för nätverken och visa att genom att använda tydliggörande pedagogik så når man längre och ger barnet en annan möjlighet att vara med och påverka.

Det är av vikt att syftet med Barnets plan blir tydliggjort för medarbetarna och blir en naturlig del av arbetet i vardagen. Kanske hade det underlättat om Barnets plan inte bara gällt tydliggörande av habiliteringsplaneringen,

utan även vid andra tillfällen som till exempel återkoppling av bedömningar, så att medarbetarna får in rutinen att generellt lämna barnanpassad skriftlig information till barnen.

6. Slutsatser

Det kan konstateras att drygt hälften av barnen inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne har bedömts enligt Skånska stegen. Den främsta skillnaden i vilken utsträckning barns delaktighet bedömts är mellan olika enheter. Barn som behöver tolk, använder AKK eller har kognitiva svårigheter har i mindre utsträckning bedömts i sin delaktighet. Däremot finns inga skillnader baserat på kön och ålder. När det gäller diagnosgrupper är det barnen med flerfunktionsnedsättning samt barnen med autism och intellektuell funktionsnedsättning som i mindre utsträckning bedömts jämfört med övriga diagnosgrupper.

44 % av barnen bedöms ligga på nivå 1 och 2 på Skånska stegen (de vuxna hör/ser/tolkar vad barnet uttrycker respektive de vuxna stöttar barnen i att uttrycka sig). På dessa nivåer beaktas inte barnens tankar i besluten och de uppnår därför inte FN:s barnkonvention. När det gäller hur delaktiga barnen bedöms vara enligt Skånska stegen är det främst kognitiv förmåga och ålder som är avgörande. Ju äldre barnet är och ju högre kognitiv förmåga barnet har, desto större är sannolikheten att barnets delaktighet bedömts på den högre delen av Skånska stegen.

När det gäller barnanpassat material kring habiliteringsplanering visar analysen att endast 6 % av barnen har Barnets plan och då framför allt barn över sju år. Då det är ett litet material, är det svårt att se mönster i användningen av Barnets plan, dock finns det variationer mellan enheter.

Det är viktigt att komma ihåg att resultatet handlar om huruvida medarbetare arbetar enligt arbetssätten och resultaten behöver inte vara likvärdiga med hur barnens delaktighet ser ut under själva besöken. Medarbetarnas bedömning av barnens delaktighet säger inte heller något om barnens upplevelse av delaktighet. Däremot innebär användningen av Skånska stegen att medarbetarna reflekterar kring barns delaktighet.

7. Implementering

Utifrån studien föreslås följande förbättringsområden:

- Fördjupad analys kring medarbetarnas bedömning av delaktighet. Bedöms liknande situationer på samma sätt och tolkas nivåerna i Skånska stegen lika? En sådan analys kan visa på behov av revidering av Skånska stegen.
- Tydliggörande av hur medarbetaren ska skriva i journalen när barnet själv valt att inte delta på mötet (det som några enheter gjort som "nivå 0"). Genom att formalisera detta syns att medarbetaren har reflekterat kring delaktighet och varför denne inte kunnat göra en bedömning utifrån Skånska stegen.
- Uppföljning av enheternas arbete med Skånska stegen särskilt med fokus på barn med behov av tolk, AKK, kognitiva svårigheter och de diagnosgrupper som utmärkt sig.
- Tydliggörande av Barnets plan för att skapa större förståelse kring vad en sådan plan innebär samt fortsatt implementering av arbetssättet i verksamheten. Tydliggörandet kan till exempel göras genom att fler exempel tas fram samt att informationen om arbetssättet förtydligas.

Referenser

Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S. & Morris, C. (2014). Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. *Child: care, health and development*, 41(4): 505-514.

Barnombudsmannen (2016). *Respekt*. Stockholm: Barnombudsmannen.

Barnombudsmannen (2006). *Röster som räknas*. Stockholm: Barnombudsmannen.

Bolin, C., Bovide Lindén, P. & Persson, S. (2003). *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. FoU-rapport (2003). Region Skåne, Habilitering och hjälpmedel, Forsknings- och Utvecklingsenheten.

Handikappförbunden och Barnombudsmannen (2011). *Vägar till delaktighet: Öppningar, möjligheter och skyldigheter*. Projekt Växtkraft.

Melin, E. (2009). *Barns delaktighet i förskolan*. FoU-rapport 2009–02. Stockholms läns landsting, Handikapp och Habilitering.

Proposition 2009/10:232. *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Socialdepartementet, Stockholm.

Regeringen (2017a). *Barnets rättigheter*.

<http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/barnets-rattigheter> Uppgift hämtad: 2017-02-02.

Regeringen (2017b). *Rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

<http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning> Uppgift hämtad: .2017-02-02.

Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15: 107–117.

Socialdepartementet (2008). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2015a). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*. Falun: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2015b). *Bedöma barns mognad för delaktighet. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvård samt tandvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversionen*. Västerås: Socialstyrelsen.

Sveriges Riksdag (2017a). *Hälso- och sjukvårdslag 1982:763*.
http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763
Uppgift hämtad 2017-02-02.

Sveriges Riksdag (2017b). *Patientlagen 2014:821*.
http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821 Uppgift hämtad 2017-02-02.

Thorsted, S. & Waldo, Å. (2016). *Delaktighet inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne*. FoU-rapport 4/2016. Region Skåne, Habilitering och hjälpmedel, Forsknings- och Utvecklingsenheten.

Unicef (2017). *FN:s barnkonvention*.
<https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full> Uppgift hämtad 2017-02-02