

Svensk barn- och ungdomshabiliteringsdag  
20 oktober 2000  
Skärholmens gymnasium  
Stockholm

***Kvalitet i habilitering  
för barn och ungdomar***

Dokumentation

## ***Förord***

Barn och ungdomar med funktionshinder och deras familjer har behov av habiliterande insatser för att deras hälsa och utveckling skall främjas. I ett partnerskap mellan familj och habilitering upprättas en individuell habiliteringsplan där familjens behov matchas mot åtgärder i förhållande till de mål man kommer överens om. Tillsammans beslutas vem som ansvarar för vad under habiliteringsprocessen och en tidsplan fastställs. Därefter genomförs insatserna i hopp om att nå de uppsatta målen. Arbetet utvärderas, planen revideras och nya mål sätts upp. Avgörande för resultatet i arbetet är bl.a. familjens delaktighet liksom habiliteringspersonalens kompetens.

Men hur mäter vi kvalitén i habiliteringen och habiliteringsprocessen? Utgör vetenskap och beprövad erfarenhet grunden för insatserna – finns det i så fall uttryckt i något vård-/habiliteringsprogram? Vilken kompetens har medarbetare inom barn- och ungdomshabiliteringen? Och hur värderar familjen de genomförda insatserna? Detta är några av de frågor som en verksamhetschef inom svensk barn- och ungdomshabilitering ställer sig.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, som grundades 1994, höll sin årliga konferens i maj 1998 på temat *Habiliteringens uppgift*. Vi konstaterade att vi alla brottades där hemma med samma frågor kring kvalitet och kvalitetssystem. Detta ledde till att en idé väcktes, nämligen att gå samman och driva ett gemensamt kvalitetsutvecklingsarbete. Vårt antagande var att om vi kunde hjälpas åt skulle detta utvecklingsarbete bli mycket stimulerande, vi skulle spara både tid och kraft, samtidigt som resultatet sannolikt skulle bli bättre och få en större tyngd än om var och en gjorde sitt.

I september samma år genomförde vi därför ett kvalitetsseminarium i Arild där vi vaskade fram fem temata och bildade arbetsgrupper kring dessa. De fem temata var följande:

- Delaktighet i habiliteringsarbetet. Om individuella habiliteringsplaner.
- Brukare/familjer – vad vill de ha av habiliteringen? Om brukarutvärdering.
- Vård-/habiliteringsprogram – vad innebär det?
- Kvalitetsmätt. Om brukarorienterade mått på god habilitering.
- Kompetensutvecklingssystem. En strategi för kompetensutveckling.

Vid konferensen i maj 1999 lämnade de fem arbetsgrupperna lägesrapporter från sina spännande och konstruktiva grupparbeten. Vi konstaterade då att flertalet grupper behövde ytterligare ett år på sig, varför slutredovisningen gjordes först vid vårkonferensen 2000. Idag – den första svenska barn- och ungdomshabiliteringsdagen – sammanfattar vi de senaste två årens gemensamma kvalitetsutvecklingsarbete.

Vi vill inleda med den policy för svensk barn- och ungdomshabilitering som föregick kvalitetsarbetet och avsluta med rapporter från en sjuätte arbetsgrupp som arbetet med instrumentet ”God kvalitet i barn- och ungdomshabiliteringen”, SoS 1998:8, samt pågående fältförsök kring ICIDH-2.

Örebro 2000-10-01

Erling Nyman  
ordförande

## *Innehåll*

<b>Förord</b>	<b>2</b>
<b>Policy för svensk barn- och ungdomshabilitering</b>	<b>4</b>
<b>Delaktighet i habiliteringsarbetet – individuella habiliteringsplaner</b>	<b>9</b>
<b>Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen – utvärdering ur brukarperspekti</b>	<b>13</b>
<b>Habiliteringsprogram</b>	<b>27</b>
<b>Kvalitetsmått – att mäta det svårämna</b>	<b>31</b>
<b>Påbyggnadsutbildning för yrkesverksamma inom svensk habilitering</b>	<b>36</b>
<b>God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering - redovisning från arbetsgrupp</b>	<b>40</b>
<b>ICIDH2-, om människans funktioner, aktiviteter och delaktighet, en handikappklassifikation i tiden</b>	<b>45</b>
<b>Sammanfattande skiss</b>	<b>49</b>

Antaget 2000-05-11

## *Policy för svensk barn- och ungdomshabilitering*

### 1. Bakgrund till dokumentet

Svensk habilitering har utvecklats under drygt 30 år. Det finns likheter och olikheter mellan landstingen när det gäller hur habilitering av barn och ungdomar med funktionshinder är organiserad och vilket innehåll verksamheten har.

Detta dokument är avsett att kunna användas som underlag för planering och utveckling av habiliteringsverksamheter oavsett organisation. Avsikten är också att stimulera till diskussioner om kompetensutveckling, bidra till gemensam syn på behov av utbildning som ger särskild kompetens i habilitering och skapa förutsättningar för enhetlig, forskningsanknuten vidareutbildning.

### 2. Definitioner

Med följande begrepp avses i detta dokument detsamma som anges i proposition 1992/93:59 Stöd och service till vissa funktionshindrade.

Med **habilitering** avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter medfödd eller tidigt förvärvat skada/sjukdom genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, allsidigt främja utveckling av bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande hos den enskilde.

Med **rehabilitering** avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom genom planerade och från flera kompetensområden sammansatta åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner bästa möjliga funktionsförmåga samt psykiskt och fysiskt välbefinnande.

Med **rådgivning och annat personligt stöd** avses expertstöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder. Stödet till barn, ungdomar och deras närstående syftar till att främja utvecklingen under hela uppväxttiden och underlätta det dagliga livet.

### 3. Handikappbegreppet

Handikapp ska ses som ett förhållande mellan funktionshinder och en specifik miljö och inte som en egenskap hos den enskilde (WHO:s definition 1991).

#### **4. Lagar och dokument som styr**

##### **FN:s standardregler**

De övergripande värderingar som skall styra habiliteringen/rehabiliteringen skall utformas i enlighet med FN:s standardregler om ”Delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder” (1993). FN:s standardregler ger tydliga anvisningar när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar. Reglerna avser att tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar jämlikhet och delaktighet. Reglerna är internationella och Sverige som stat har anslutit sig till dem.

##### **FN:s Barnkonvention artikel 23**

Barn med fysiskt och psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

##### **Lagstiftning**

I 3a § Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) stadgas att landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget habilitering och rehabilitering. Enligt samma paragraf ska habilitering planeras i samverkan med den enskilde. Av planen ska planerade och beslutade insatser framgå.

Enligt 2 och 2 a § HSL ska *människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen* samt *kostnadseffektivitetsprincipen* ligga till grund för prioriteringar inom vården.

Barn- och ungdomshabiliteringen ger habiliteringsinsatser enligt HSL samt rådgivning och annat personligt stöd enligt 9:1 § Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Genom 9:1 § LSS tillförsäkras personer med svåra funktionshinder och deras anhöriga rätten till ett särskilt expertstöd. Insatser enligt LSS ska vara ett komplement till insatser enligt HSL.

Kommunen har enligt Socialtjänstlagen ett grundläggande ansvar för alla som vistas i kommunen. Skollagen ger alla barn rätt till skolgång. Kommunen har dessutom ansvar för insatser enligt 9:2-10 § LSS.

#### **5. Grundläggande värderingar**

Kännetecknande för verksamheten är de grundläggande ideologiska och värderingsmässiga synsätt som framgår av WHO:s handikappdefinition (se handikappbegreppet) och som anges i Handikappreformen 1994. Där anges att *funktionshinder* inte får ses som ett problem, utan som en *naturlig företeelse i en population*. Människor med funktionshinder ska inte betraktas som en särskild grupp i samhället. Funktionshindret kan dock bli ett hinder för att kunna leva som andra. De handikappande konsekvenserna av ett funktionshinder beror på i vilken miljö personen lever och om rätt anpassad habilitering/rehabilitering kan erbjudas.

Kvalitetskraven ska utgå från Handikappreformens bärande principer:

- tillgänglighet
- självbestämmande
- delaktighet
- kontinuitet
- helhetssyn

## **6. Målgrupp**

Målgrupp är barn och ungdomar med funktionshinder till följd av medfödd eller förvärvad skada/sjukdom inom nerv-, muskel och skelettsystemet och/eller sinnesorganen samt medicinska sjukdomar som kräver tvärfacklig habilitering. Graden av funktionshinder varierar avsevärt. Kombination av flera funktionshinder är vanlig.

## **7. Målgruppens särskilda behov**

- hjälp och stöd av någon/några som har kunskap om funktionshinder och deras effekter på vardagsliv, hälsa och utveckling
- kunskap om de egna funktionsnedsättningarna
- insatser/åtgärder för att bibehålla eller öka funktionsförmågan och för att förebygga/minska handikapputveckling
- psykologiskt och praktiskt stöd till hela familjen i den speciella livssituationen som funktionshindret ger upphov till
- lättillgängligt och samlat stöd som ges när och där det behövs
- sakkunnig rådgivning till personer som arbetar med barnen och ungdomarna i deras vardag.

## **8. Mål för habilitering av barn och ungdomar**

Det övergripande målet är att barn/ungdomar med funktionshinder och deras familjer ska kunna delta i samhället utifrån sina egna individuella önskemål och behov. Varken funktionshinder eller hinder i miljön får sätta gränser för delaktighet.

- Barnet/ungdomen upplever välbefinnande och god livskvalitet.
- Barnet/ungdomen med funktionshinder tillvaratar och utvecklar sina förmågor på bästa sätt samt uppnår största möjliga autonomi (största möjliga grad av oberoende).
- Föräldrar och personer i närmiljön har fått den kunskap och kompetens som behövs för att och stödja barnet/ungdomen på bästa sätt.

## **9. Habiliteringsuppgifter**

1. Utredda och diagnosticera skada/sjukdom, funktioner/funktionsnedsättningar samt livssituation/handikapp så tidigt och fullständigt som möjligt.
2. Ge behandling/träning i syfte att bibehålla/ förstärka förmågor som barnet/ungdomen kan använda i vardagsmiljön eller förhindra försämring

3. Ge psykologiskt och socialt stöd till hela familjen.
4. Ge konsultation och handledning till personer i barnets/ungdomens närmiljö, där barnet/ungdomen ska tillämpa och utveckla sina förmågor.
5. Informera och utbilda barn, ungdomar och deras föräldrar samt personal och övriga personer i barnets omgivning.
6. Barnet/ungdomen remitteras vidare till verksamheter med högspecialiserad habilitering om kunskap och kompetens ej räcker till.
7. Informera om och förmedla kontakt med vuxenhabiliteringsteam eller annan likvärdig verksamhet.

## **10. Arbetsätt**

Individuell planering genomförs i samarbete med barn och familj. Insatserna utformas och planeras därvid utifrån varje barns/ungdoms specifika behov, egna mål och förutsättningar och omfattar även stöd till närstående.

Insatserna ges av ett tvärprofessionellt team.

Insatserna ges, individuellt eller i grupp, till barnet/ungdomen vid besök på habiliteringsenheten eller i barnet/ungdomens vardagsmiljö.

Samarbete utvecklas med andra specialister som barnet remitteras till och med konsulter som kan behöva anlitas i habiliteringsverksamheten. I samråd med barnet/familjen skapas tydliga ”vårdkedjor” inom och mellan verksamheter i såväl landsting som primärkommun för att underlätta det dagliga livet.

Samverkan sker med andra samhällsinstanser för att påverka attityder, undanröja hinder för delaktighet och ge möjligheter till god samhällsservice för hela målgruppen.

Samverkan med intresseorganisationer (brukarorganisationer) sker regelbundet.

## **11. Kompetens**

I habilitering tillhandahålls medicinsk, pedagogisk, social, psykologisk och teknisk kompetens.

Personalen ska ha särskild habiliteringskunskap, dvs kunskap om funktionshinder och deras effekter på vardagsliv, hälsa och utveckling. Denna kunskap ska vara såväl yrkesspecifik som gemensam, för att personalen ska kunna möta barn, ungdomar och deras familjer på ett kompetent sätt.

Den **yrkesspecifika habiliteringskunskapen** består, förutom grundutbildning i respektive yrke, av yrkesspecifik expertkunskap och erfarenhet från olika och ovanliga funktionshinder vad gäller diagnostik och behandling.

Den **gemensamma habiliteringskunskapen** utvecklas i teamarbetet, som ger tvärprofessionellt sammansatta kunskaper och erfarenheter av hur funktionshindret påverkar individens utveckling och livssituation. Den utmärks av förmågan att möta barn och ungdomar och deras familjer, men också av att kunna överföra kunskaper och erfarenheter om habilitering till dem samt till personer i närmiljön.

Personalens **kompetens** utgörs av deras förmåga att tillämpa såväl de yrkesspecifika som gemensamma habiliteringskunskaperna i konkreta situationer.

## **12. Kvalitetsutveckling**

Kvalitetsutveckling och utvärdering är en naturlig och ständigt pågående process helt integrerad i verksamheten. Den sker genom en kontinuerlig informationsinhämtning, faktasammanställning, dokumentation, analys och förändring/utveckling av verksamheten. Syftet är dels att säkerställa barnet/familjens inflytande och delaktighet dels att säkerställa att verksamheten drivs effektivt och på kvalitativt bästa sätt utifrån deras behov.

Ytterst ansvarig för ett ändamålsenligt kvalitetssystem är verksamhetschefen, som fortlöpande styr, följer upp och dokumenterar kvaliteten i verksamheten.

Ett aktivt FoU-arbete ska utveckla, tillämpa, granska och avveckla teorier och metoder inom handikapp och habilitering i syfte att uppnå optimal delaktighet för barn, ungdomar samt deras familjer.

För styrelsen

Gun Harplinger

2000-05-11

## ***Delaktighet i habiliteringsarbetet – individuella habiliteringsplaner.***

### **1. Bakgrund och definitioner.**

#### **Lagstiftningens krav.**

I regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade tillkom begreppet individuell plan. Bestämmelser om individuell plan fanns såväl i Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, § 3b, som i Lag om stöd och service, LSS § 10.

I HSL § 3b anges att habilitering och rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel skall planeras i samverkan med den enskilde. Av planen skall planerade och beslutade insatser framgå.

I specialmotiveringarna anges särskilda krav på den individuella planen (bil, 1 s 121) ”Planen bör utgå från den enskildes egna mål, behov och intressen. Den bör omfatta olika behov som kan tillgodoses genom insatser från flera kompetensområden och genom flera verksamheter. Då insatserna ges genom flera verksamheter bör det inom var och en av verksamheterna upprättas en plan över olika åtgärder, som med den enskildes eller vårdnadshavarens medgivande kan utväxlas mellan de verksamheter som ger habilitering och rehabilitering. Under förutsättning att den enskilde eller vårdnadshavaren begär det, bör en plan kunna överlämnas till kommunen som bas för kommunernas sociala, psykologiska och pedagogiska stödåtgärder. Planerna bör vara utformade så att de ger möjlighet till uppföljning, utvärdering och förändringar”.

För de som tillhör personkretsen för LSS, anges i § 10 ”att i samband med att insatser enligt denna lag beviljas, kan den enskilde begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fortlöpande och minst en gång om året omprövas. Landstinget och kommunen bör underrätta varandra om upprättade planer”.

Inom barn- och ungdomshabiliteringen bör vi sålunda regelmässigt upprätta habiliteringsplaner enligt HSL i samråd med den enskilde. Dessa planer kan utväxlas mellan verksamheter och även i förekommande fall ingå i en LSS-plan om den enskilde begär detta. För den särskilda insatsen rådgivning och annat personligt stöd § 9.1 LSS, som i de flesta landsting tillhandahålls av barn- och ungdomshabiliteringen, gäller bestämmelserna i LSS § 10, d v s att en plan skall upprättas om den enskilde begär detta i samband med att en insats beviljas. Det innebär att om den enskilde begär skall barn- och ungdomshabiliteringen vara behjälplig i att upprätta en LSS-plan i samråd med den enskilde och övriga berörda verksamheter inklusive kommunen.

Kraven på LSS-planen och HSL-planen överensstämmer på många punkter. Skillnaderna är att LSS-planen omfattar alla stödinsatser, inte enbart habilitering, rehabilitering och hjälpmedel, att LSS-planen ingår i en rättighetslagstiftning för att tillförsäkra den enskilde inflytande medan HSL-planer förutsätts ske regelmässigt som en del av sjukvårdshuvudmannens skyldigheter samt att LSS-planen skall utformas så att den kan följas upp och omprövas medan kraven på HSL-planen är att den också skall kunna utvärderas.

### **Olika planer och samverkan.**

Begreppet individuell plan används också i andra sammanhang t ex i skriften Individuell planering för eleven i skolan, som utgavs av Statens Institut för Handikappfrågor i skolan 1998, när man benämner planering som görs för elever med behov av särskilda stödåtgärder. Det används då synonymt med åtgärdsprogram som är det begrepp som finns i skollagstiftningen. Individuella utvecklingsplaner och individuella utbildningsplaner är andra benämningar som används inom förskola och skola.

Individualiserade serviceprogram, ISP. Denna modell utformades av fil dr Olle Sjögren innan begreppet individuell plan tillkom i lagstiftningen. Syftet med modellen är att skapa ett arbetssätt där personen med funktionshinder och dennes familj bildar basen istället för att utgå från de olika huvudmän och verksamheter som ger stöd och service. Modellens kartläggning och dokumentation bygger på Kanada/Quebecs förslag till en revision av ICIDH, som också omfattar omgivningsfaktorers inverkan på handikappsituationen. Modellen har i förenklad form fått stor betydelse för utvecklingen av individuell planering inom svensk barnhabilitering och arbetssättet rekommenderas.

I regeringens proposition 1999/2000:79 betonas vikten av att upprätta individuella planer och att arbetet samordnas med olika nivåer och huvudmän. Om t ex skolan upprättar ett åtgärdsprogram eller sjukvården en behandlingsplan är det viktigt att den ingår i LSS-planen eller samordnas med den på ett annat sätt. Om den enskilde inte omfattas av LSS förelås att habiliteringsplanen med den enskildes medgivande ges samma sammanhållande funktion.

*I detta policydokument utgår vi från kraven i HSL § 3b, för att ange vilka gemensamma grundläggande krav som bör ställas på de individuella habiliteringsplaner som upprättas inom landstingens barn- och ungdomshabiliteringar.*

.....

## **2. Syftet med individuella habiliteringsplaner**

Habiliteringsplanen är ett planeringsinstrument som syftar till

- inflytande och delaktighet för familjen och med stigande ålder och mognad för barnet / den unge själv
- samordning utifrån barnets / den unges och familjens behov
- möjlighet till utvärdering

Att habiliteringsplaner konsekvent upprättas bidrar till att fördjupa och säkra kvaliteten i habiliteringsarbetet. Alla barn/ungdomar och familjer ska erbjudas en habiliteringsplan i ett tidigt skede, som fortlöpande följs upp, utvärderas och revideras.

### 3. Process

Att göra habiliteringsplan är en del av habiliteringsprocessen.

Följande delar ingår i denna process.

**Förberedelse** är en viktig grund för inflytande och innehåller bl a förklaring av syfte med planeringen, möjlighet för familjen att välja kontaktperson och att tänka igenom sina behov och önskemål om förändring.

**Kartläggning/behovsinventering** utgår från barnets/den unges personliga situation och levnadsvanor. Olika former av checklistor kan användas för att kartlägga behov, intressen och önskemål om förändring. Som en grund för systematisk kartläggning rekommenderas WHO:s internationella klassifikation. ICDH-2 (pågår fältprövningar)

**Habiliteringsplanen** ska innehålla

- Prioriterade utvecklingsområden utifrån barnets/den unges och familjens behov
- Mål som är utvärderingsbara och kopplade till utvecklings-/behovsområdena
- Övergripande planering, övergripande åtgärder
- Ansvariga
- Tid för uppföljning och utvärdering

Familjen skall ges möjlighet att göra ändringar innan den fastställs.

Habiliteringsplanen skall förvaras på ett särskilt ställe i journalen.

**Planeringen skall samordnas** med andra planer/andra verksamheter om ungdomen respektive familj så önskar.

#### **Genomförande av habiliteringsplanen**

Genomförandet kan kräva ytterligare utredning och analys i teamet internt och tillsammans med familjen och/eller andra intressenter för att göra mer detaljerade handlingsplaner.

Varje medarbetare utför sin del av planen utifrån sin kompetens. Det skall finnas en koppling mellan planen och den yrkesspecifika dokumentationen.

#### **Uppföljning och utvärdering**

Viktiga frågor vid utvärderingen är

- Har vi gjort det som bestämts? Om inte vad beror detta på?
- Vad har åtgärderna lett till?
- Har målen nåtts helt eller delvis?
- Har det skett någon förändring som vi inte förutsett?
- Har vi gjort något som inte står i planen?

Arbetsgrupp: Carina Folkesson, Västerbotten  
Gunilla Bryntesson, Södra Älvsborg  
Gun Harplinger, Halland  
Gunnar Sanner, Värmland



2000-10-20

## ***Föräldramedverkan i habiliteringsprocessen – utvärdering ur brukarperspektiv***

### **1. Inledning**

Kvalitet är att göra rätt saker dvs på rätt sätt, vid rätt tidpunkt, till nytta för den som verksamheten är till för. All hälso- och sjukvård ska vara av god kvalitet. Till stöd för detta har Socialstyrelsen givit ut föreskrifter med krav på kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996: 24). Ett kvalitetssystem ska vara ett stöd för ledningen att styra mot målen, att framgångsrikt och fortlöpande utveckla verksamheten till nytta för brukare/kunder, men också uppmuntran och stöd till personalen i deras arbete med kvalitetsutveckling.

Habilitering är ett mångfacetterat verksamhetsområde inom vilket insatserna är baserade på kunskap från många olika områden, sammanvävda i ett komplext nätverk. Centralt i familjecentrerad habilitering är att familjens och barnets intressen styr processerna såväl vid kartläggning av behov som vid planering och genomförande av insatser. Grunden för barns och föräldrars delaktighet och inflytande skapas i mötet mellan dem och de professionella. Detta sker i en individuellt utformad habiliteringsplanering, som är en ständigt pågående process. Att ta del av brukarnas uppfattningar och erfarenheter är grundläggande för en levande dialog mellan brukare och professionella. Uppföljning och utvärdering av verksamheten ger faktaunderlag som identifierar möjligheter till förbättringar och utveckling. (Bjerre – God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering, Cass & Kugler – Service evaluation and development ur Child, Care, Health and Development 2/99, Davidson – Evaluating child disability programmes ur Child, Care, Health and Development 2/99, Mc Conachie et al – How do Child Development Teams work? ur Child, Care, Health and Development 2/99)

### **Samspel mellan habilitering – föräldrar - närmiljö**

Viss forskning och studier visar att föräldrar till barn med funktionshinder lider av ökad stress som en sekundär konsekvens av sitt barns funktionshinder och har en ökad risk för social och mental ohälsa. Även barnen och ungdomarna själva löper större risk för psykisk ohälsa än andra barn. (Barnpsykiatriutredningens slutbetänkande "Det gäller livet" SOU 1998:31) Ett kvalificerat stöd till familjer som har barn med funktionshinder kan på ett avgörande sätt påverka såväl barnets möjligheter till en god uppväxt som föräldrarnas välbefinnande. Det är därför av största vikt att habiliteringsinsatserna riktas såväl till barnet, familjen som till nätverket runt barnet. Ett bra och nära samarbete med föräldrar och verksamheter som arbetar med barn och ungdomar är nödvändigt. Habiliteringspersonalens kunskap och insatser kan bidra till en utformning av vardagslivet som allsidigt gynnar barnens och ungdomarnas utveckling. En annan viktig uppgift är att stödja föräldrarna i att kunna hjälpa sitt barn att utvecklas.

För att kunna bedöma värdet av service till familjer med barn med funktionshinder måste beaktas såväl vilka habiliteringsinsatser (VAD) som erbjuds liksom som på vilket sätt (HUR)

(King, Rosenbaum Parent´s perceptions of caregiving ur Development Medicinal Child Neurology 38/96).

Mot denna bakgrund, att det är viktigt HUR habiliteringsinsatser ges, inte bara VAD som faktiskt erbjuds, är det angeläget att finna metoder som förebygger att tillkommande problem uppstår som en konsekvens av funktionshinder. Rosenbaum och hans medarbetare, vid Neurodevelopment Clinical Research Unit, McMaster University, Ontario, Kanada menar att samspelet mellan habiliteringspersonal och föräldrar till barn med funktionshinder i stor utsträckning påverkar föräldrarnas välbefinnande (både positivt och negativt). Detta styrks också av en svensk undersökning ”Hur får vi det vi behöver?/Första steget är att mötas”, gjord av Stenhammar och Ulfhielm 1998.

### **Utvärdering av barnhabilitering ur brukarperspektiv**

På habiliteringschefernas arbetskonferens om kvalitetssystem inom barn- och ungdomshabilitering hösten 1998 skapades bl a en arbetsgrupp för utvärdering av barnhabilitering ur ett brukarperspektiv. Uppdraget var att ta fram en modell för utvärdering av föräldrarnas upplevelser av och delaktighet i habiliteringsprocessen.

Syftet med ett gemensamt utvärderingsinstrument är att:

- få ett användbart kvalitetsmått ur brukarperspektiv – som ett led i kvalitetsutvecklingsarbetet inom barnhabiliteringsverksamheten
- skapa gemensamma värderingsgrunder för viktiga aspekter i habiliteringsprocessen sett ur såväl brukares som professionellas synvinklar
- kunna värdera den egna verksamheten utifrån mera generella aspekter samt få belyst förbättringsområden inom den egna verksamheten
- kunna jämföra den egna verksamheten mot andra habiliteringars framgångsfaktorer s k benchmarking.

Utgångspunkt för kraven på ett gemensamt utvärderingsinstrument var att:

- det måste vara allmängiltigt d v s ta fasta på de generella aspekterna av habiliteringsprocessen, så att det blir attraktivt att använda för många habiliteringsverksamheter.
- det ska vara meningsfullt utformat ur brukarperspektiv så att många vill svara
- det ska vara meningsfullt för dem som ger habilitering genom att täcka in väsentliga aspekter såsom familjecentrering, partnerskap, samordning av insatser, allsidighet, kunskapsöverföring, information, respektfullt bemötande och nätverksarbete.
- det ska vara lätthanterligt – lätt att administrera, besvara, sammanställa och utvärdera.
- det bör vara väl utprovat/eller måste provas ut så att det har:
  - \* god reliabilitet, för att möjliggöra jämförelser över tid och mellan grupper.
  - \* god validitet, så att man vet att frågorna är ett mått på att föräldrarna är nöjda med habiliteringsinsatsernas kvalitet.

### **MPOC 56**

Rosenbaum och hans medarbetare utvecklade en enkät ”The Measurement of Processes of Care”, MPOC, som beskriver vad föräldrar tycker är viktigast i HUR habilitering ges. Frågorna i enkäten togs fram med hjälp av föräldrar och personal. Undersökningen speglar i vilken utsträckning habiliteringen arbetar familjeorienterat. Den efterfrågar INTE enskilda professionellas insatser utan hur man upplevt den samlade habiliteringsinsatsen. MPOC täcker fem målområden såsom partnerskap/delaktighet, allmän information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt bemötande. Föräldrars

beskrivna tillfredsställelse med hur habiliteringsinsatserna erbjuds och utförs korrelerar positivt med rapporterad stress. (Rosenbaum, King et al: Measuring Processes Of Caregiving to physically disabled children and their families ur Development Medicine and Child Neurology 1992:34)

### **Tidigare svenska undersökningar med MPOC**

Habiliteringarna i Malmö, Lund, Karlstad och Visby utformade och prövade en svensk version av MPOC 56. Resultaten av utvärderingen visade stor överensstämmelse med erfarenheterna från Kanada. Likaså kunde man påvisa skillnader i resultat mellan olika habiliteringar, olika åldersgrupper och olika funktionshinder. Deras slutsats var att MPOC-enkäten var väl användbar för att få en god uppfattning om hur habiliteringen som verksamhet fungerar för föräldrar med barn med funktionshinder. Resultaten pekade även på förbättringsområden. Den gav underlag för utveckling av verksamheten och för att följa upp förändringar. En nackdel med MPOC 56 var dess stora omfattning, vilket kan ha varit en anledning till låg svarsfrekvens. Resultaten var även svårtolkade då skalan inte innehöll någon verbal förankring av varje skalsteg. (I. Bjerre - Applied psychology 1998)

Senare har även habiliteringen i Jönköping använt en svensk version av MPOC.

### **Arbetsgruppens val av metod**

Inledningsvis diskuterades erfarenheter av egna utvärderingar eller motsvarande från andra verksamheter. Olika instrument studerades bl a Edvarsson et al: Kvalitetskartor - ett sätt att arbeta med kvalitetsutveckling och Boström et al: Värmlandskuppen – kvalitet ur patientperspektiv samt flera artiklar av Rosenbaum et al om Measurement of Processes of Care (MPOC).

MPOC 56 bedömdes vara den metod som svarade mot en del, men ej alla, av de formulerade kraven. Vid förfrågan hos författarna om tillåtelse att reducera instrumentet till en förkortad version meddelades att en sådan, kallad MPOC 20, tagits fram. Den ställdes generöst till förfogande.

MPOC 20 mäter samma väsentliga aspekter av habilitering som MPOC 56 – familjecentrering, partnerskap, samordning av insatser, allsidighet, kunskapsöverföring, allmän och specifik information, bemötande och samverkan i nätverk, samt respektfullt bemötande. Kortversionen har också en ny skala med verbal förankring av varje skalsteg. Detta gör den mera användbar, då resultatet blir lättare att tolka och kan beskrivas verbalt och inte, som tidigare, bara i siffror.

Med MPOC 20 som grund inhämtades synpunkter av representanter från RBU Ann-Marie Stenhammar och Karin Ulfhielm, som bidrog med sina kunskaper och erfarenheter från arbetet med studien ”Hur får vi det vi behöver?/Första steget är att mötas”. MPOC 20 utvecklades av arbetsgruppen till MPOC 28. För att ytterligare beskriva habiliteringsprocessen tillades 9 frågor från ursprungsenkäten. 3 frågor togs bort då de med hänsyn till kulturella skillnader mellan våra länder ej sågs som relevanta. 2 frågor omformulerades för att bättre stämma in med vårt språkbruk. 2 frågor tillskapades för att få belyst om familjen får det stöd som önskas och om habiliteringspersonalen sett till att personal i förskola/skola fått information och stöd. Dessa förändringar valdes trots att det påverkar jämförbarheten med MPOC-20 varianten och att det medför merarbete vid utvärderingen av resultatet.

Erfarenheter av MPOC 20-versionen har för dagen ej publicerats.

## Förstudie av MPOC 28

I en förstudie om 50 enkäter inom de aktuella landstingens barn- och ungdomshabiliteringar prövades enkätens praktiska användbarhet. De svarande ombads att värdera varje fråga såväl kvantitativt som kvalitativt.

Kvantitativt: ”I vilken utsträckning har de personer som arbetar på habiliteringen...?”

Kvalitativt: ”Hur viktig är denna fråga för att Du ska vara nöjd med habiliteringens kvalitet?”

Idén till dessa dubbla utvärderingsmått togs från ”Kvalitetskartor”, Edvardsson et al.

Kvalitetsindex beräknas där genom att kvalitet och kvantitet vägs samman. Indextalen ger information om de områden inom verksamheten som behöver utvecklas.

## 2. MPOC 28 – den svenska undersökningen

### Frågeformuläret

Frågeformuläret MPOC28 består av 28 frågor inom 5 olika områden (se bilaga I):

- partnerskap och delaktighet 7 frågor
- allmän information 5 frågor
- specifik information 4 frågor
- samordnad och allsidig habilitering 8 frågor
- respektfullt bemötande 4 frågor

Därutöver en fråga ”Hur nöjd är Du på det hela taget med Din habilitering?” och en öppen fråga för ytterligare kommentarer.

Formuläret innehöll också frågor om barnets ålder, typ av funktionshinder, vem som svarat och vilket distrikt/kommun inom respektive landsting man tillhörde.

Frågeformuläret liksom övriga anvisningar för kodning och användning kan fås enligt anvisningar på sista textsidan.

### Skalan

Den fråga man svarar på vad gäller fråga 1 – 28 är:

”I vilken utsträckning har de som arbetar på den habilitering där ditt barn fått stöd och behandling under det senaste året givit dig ...

I mycket stor utsträckning.	I stor utsträckning.	I ganska stor utsträckning	I viss utsträckning	I liten utsträckning	I mycket liten utsträckning	Inte alls	Ej aktuellt
7	6	5	4	3	2	1	0

De avslutande frågan: Hur nöjd är du på det hela taget med din habilitering?” har en 4-gradig skala: ”mycket nöjd”, ”nöjd”, ”inte helt nöjd” och ”inte alls nöjd”.

## 3. Urval och bortfall

Under våren 2000 gjordes en samordnad enkät i landstingen i Dalarna, Göteborg, Jönköping, Norra Bohuslän, Norra Älvsborg, Skaraborg, Stockholm, Södra Älvsborg, Uppsala, Värmland och Östergötland.

25 % av aktuella familjer eller 300 st valdes slumpmässigt ut i respektive område. Totalt omfattade urvalsgruppen 4013 familjer. 3391 (84,5%) skickade in formuläret men 993 enkäter var obesvarade. Totalt har 2458 föräldrar besvarat enkäten d v s 61 % av de tillfrågade. I de flesta landsting ligger svarsfrekvensen runt 70 % men i Stockholm på ca 50 % vilket betyder mycket för bortfallet som helhet. Som skäl till att de inte besvarat enkäten har de flesta uppgett att de inte har haft just någon kontakt under senaste året varför man inte kan uttala sig om den tid som efterfrågas.

I bearbetningen har vi tagit bort dem som besvarat mindre än hälften av alla frågor och de givit exakt lika svar på alla frågor i hela enkäten. De sistnämndas svar påverkar inte märkbart medelvärden men bidrar inte heller till en nyanserad värdering av olika typer av insatser. Återstår 2265 enkäter som bearbetats. Alla redovisade resultat är räknade på denna grupp.

Mammor har i 63 % besvarat enkäten, pappor i 7 % och båda tillsammans i 27 % av familjerna. I 1 % besvarades enkäten av någon annan anhörig och övriga 2 % hade ej svarat på frågan.

#### 4. Bakgrundsdata

##### Åldersfördelning för varje ort och i hela materialet

ORT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
<b>ÅLDER</b>												<b>Hela gruppen</b>
<b>O-6 år</b>	20	43	28	29	30	36	28	28	23	26	32	<b>29 %</b>
<b>7-12 år</b>	53	39	47	54	45	46	50	45	50	50	49	<b>48 %</b>
<b>13-18 år</b>	27	17	24	16	25	18	21	27	26	24	19	<b>23 %</b>
<b>Totalt</b>												<b>100 %</b>

**Tabell 1:** Anger procentuell åldersfördelning.

Ort 2 har flera yngre barn än de övriga och avviker signifikant från ort 1, 9 och 10 vad gäller åldersfördelningen.

##### Typ av funktionshinder – fördelning per ort och i hela materialet.

Vi bad föräldrarna ange barnets typ av funktionshinder och inte exakt diagnos.

Funktionshindergrupperna var:

- autism, autismliknande tillstånd eller Asperger syndrom
- DAMP
- flerhandikapp (rörelsehinder och utvecklingsstörning och ev annan skada)
- hjärnskada efter olycka eller sjukdom
- rörelsehinder
- utvecklingsförsening
- utvecklingsstörning

Ett mindre antal har skapat egna kategorier. Jämfört med prevalenssiffror är gruppen med utvecklingsstörning för liten. Detta kan tyda på att föräldrarna definierat barnets funktionshinder som utvecklingsförsening snarare än som utvecklingsstörning.

## Fördelning av typ av funktionshinder för varje ort och i hela materialet

ORT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Hela gruppen
<b>FUNKTIONSHINDER</b>												
<b>Autism</b>	15	1	7	12	18	19	23	12	24	20	13	<b>16 %</b>
<b>DAMP</b>	26	3	10	6	6	10	7	9	7	13	5	<b>9 %</b>
<b>Flerhandikapp</b>	6	16	19	20	17	8	24	17	13	10	21	<b>15 %</b>
<b>Hjärnskada efter olycka</b>	6	14	7	3	4	6	1	11	4	5	8	<b>6 %</b>
<b>Rörelsehinder</b>	12	62	22	21	20	21	14	23	20	18	25	<b>23 %</b>
<b>Utvecklingsförsening</b>	24	4	19	19	17	22	14	11	14	23	16	<b>17 %</b>
<b>Utvecklingsstörning</b>	11	0	16	19	18	14	17	17	18	11	12	<b>14 %</b>
<b>Totalt</b>												<b>100 %</b>

**Tabell 2:** Anger procentuell andel av typ funktionshinder.

Ort nr 2 har en annan målgrupp än övriga vilket innebär en väsentligt större andel barn med rörelsehinder och hjärnskada efter olycka, några enstaka barn med utvecklingsstörning och några få barn med autism. Trots det så skiljer ort nr 2 inte ut sig signifikant i resultatet som helhet i svaren på frågorna i enkäten.

## 5. Resultat

### Jämförelser inom fem områden

Vi har valt att i resultatredovisningen behålla den ursprungliga strukturen från King et al och grupperat frågorna i fem områden (se bilaga I).

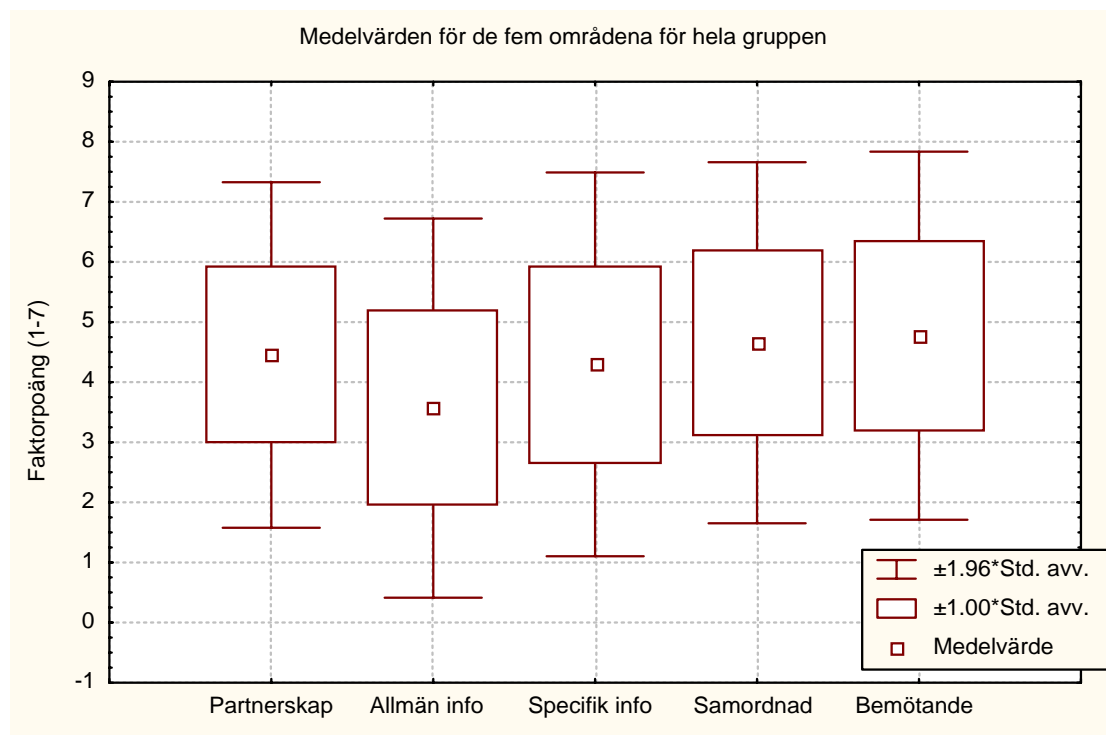
I den faktoranalys som gjorts skiljer sig de faktorer som faller ut inte från det kanadensiska materialet men strukturen är inte lika tydlig. Frågorna grupperade på detta sätt gav en meningsfull beskrivning av resultatet då det blev signifikanta skillnader mellan frågeområdena och faktorerna var homogena och reliabla.

Faktorvärdena är medelvärdet av samtliga frågor som ingår i respektive område. Variationen mellan olika områdens medelvärden, från 3,5 för allmän information till 4,8 för bemötande, visar på en tydlig och meningsfull skillnad mellan hur föräldrar bedömer olika aspekter av habilitering (använd signifikansnivå är i alla testningar  $p < 0,05$ ). Hela skalan användes av enskilda föräldrar vid bedömning av de olika frågorna.

### Deskriptiv statistik för faktorvärden

	Antal	Medelvärde	Minimum	Maximum	Std.Avv.
Partnerskap/delaktighet	2265	4,46	1,00	7,00	1,46
Allmän information	2224	3,56	1,00	7,00	1,60
Specifik information	2249	4,30	1,00	7,00	1,63
Samordnad/allsidig hab	2265	4,66	1,00	7,00	1,52
Respektfullt bemötande	2264	4,78	1,00	7,00	1,55

Homogeniteten inom varje faktor analyserades med Cronbachs alpha. Partnerskap, allmän information, samordning och bemötande hade god reliabilitet från 0.85 – 0.91 medan specifik information hade acceptabel reliabilitet 0.75.



### Högsta och lägsta värden på frågorna

De frågor som fått lägsta medelvärden är samtliga informationsfrågor medan de frågor som fått högsta värden handlar om tillit, respekt, kontinuitet, samarbete, att ha förklarat vad man gör och varför samt uppföljning av överenskommelser.

### Lägsta medelvärden - under 4 – d.v.s. ”i liten utsträckning”

Frågorna 20, 14, 15, 17, 12 och 11	Medelvärde	Standard-avvikelse	Frågeområde
..givit dig skriftlig information om vad ditt barn gör vid behandlingstillfällena	2,84	1,96	Specifik info
..haft tillräckligt med information tillgänglig för dig t ex broschyrer, böcker och videofilmer	3,05	1,83	Allmän info
..givit dig råd om hur du kan söka information eller komma i kontakt med andra föräldrar	3,21	1,90	Allmän info
..förekommitt dina funderingar genom att erbjuda information utan att du behövt fråga	3,39	1,87	Partnerskap
..haft information tillgänglig om ditt barns handikapp såsom orsak, förlopp och framtid	3,43	1,86	Allmän info
..informerat om samhällets övriga stödinsatser som kommun, försäkringskassa m fl kan erbjuda	3,75	1,94	Allmän info

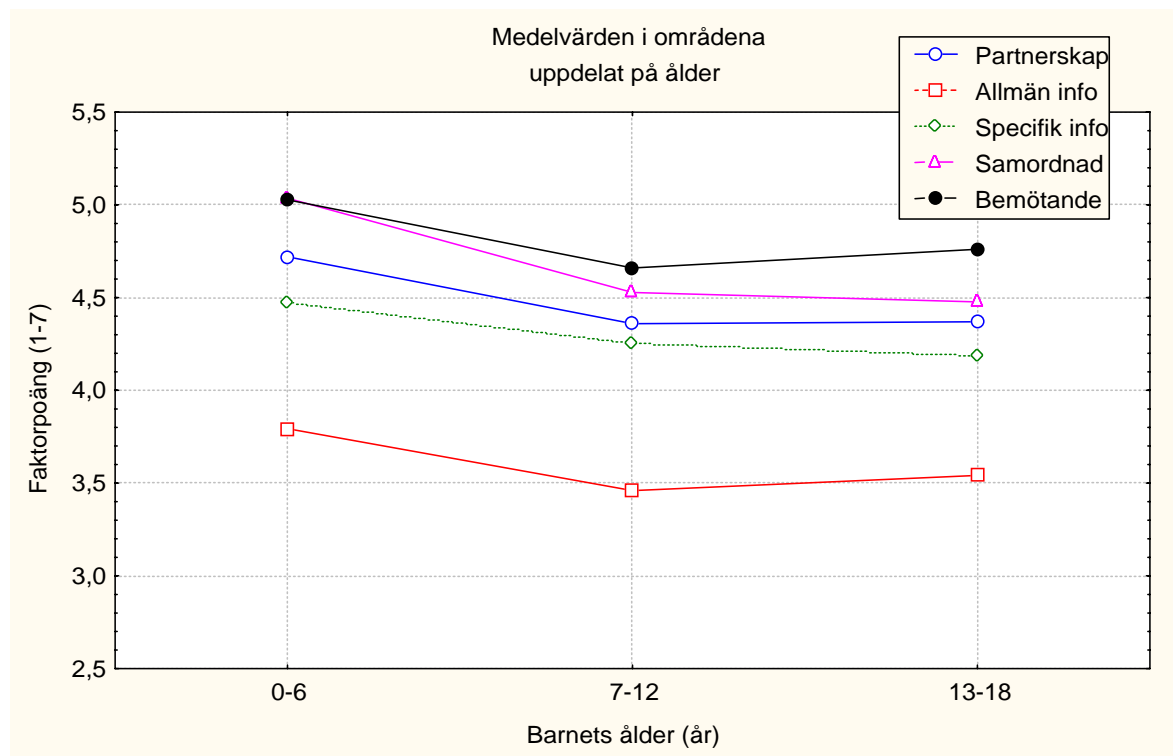
### Högsta medelvärden – ca 5 – d.v.s. ”i ganska stor utsträckning”

Frågorna 23,16, 25, 3, 24 och 5	Medelvärde	Standard-avvikelse	Frågeområden
..bemött dig som en kompetent vuxen snarare än som en ”typisk” förälder till ett barn med funktionshinder	5,25	1,68	Bemötande
..visat tillit till dig och din kunskap om ditt barn	5,16	1,65	Partnerskap
..sett till att åtminstone en av teammedlemmarna är någon som arbetar med dig och din familj under lång tid	4,98	1,98	Samordnad
..givit dig möjlighet att vara en samarbetspartner i ditt barns habilitering	4,98	1,69	Partnerskap
..förklarat vad de gör och varför, när du och ditt barn träffar någon från habiliteringen	4,92	1,70	Specifik info
..följt upp saker ni diskuterat eller kommit överens om	4,90	1,72	Samordnad

En tabell med alla frågornas medelvärde och spridning finns i bilaga I.

## Skillnader mellan åldersgrupper

**Frågeområden.** I alla de fem områdena finns signifikanta skillnader mellan den yngsta och de båda äldre åldersgrupperna. Mellan de båda äldre grupperna finns inga signifikanta skillnader.



**Enskilda frågor.** Signifikanta skillnader finns mellan den yngsta åldersgruppen och de övriga i huvuddelen av frågorna. Mellan den äldsta och mellangruppen finns inga signifikanta skillnader.

I den yngsta åldersgruppen (0-6) ligger medelvärdena jämförelsevis högre än i de båda äldre åldersgrupperna vad gäller samtliga frågor.

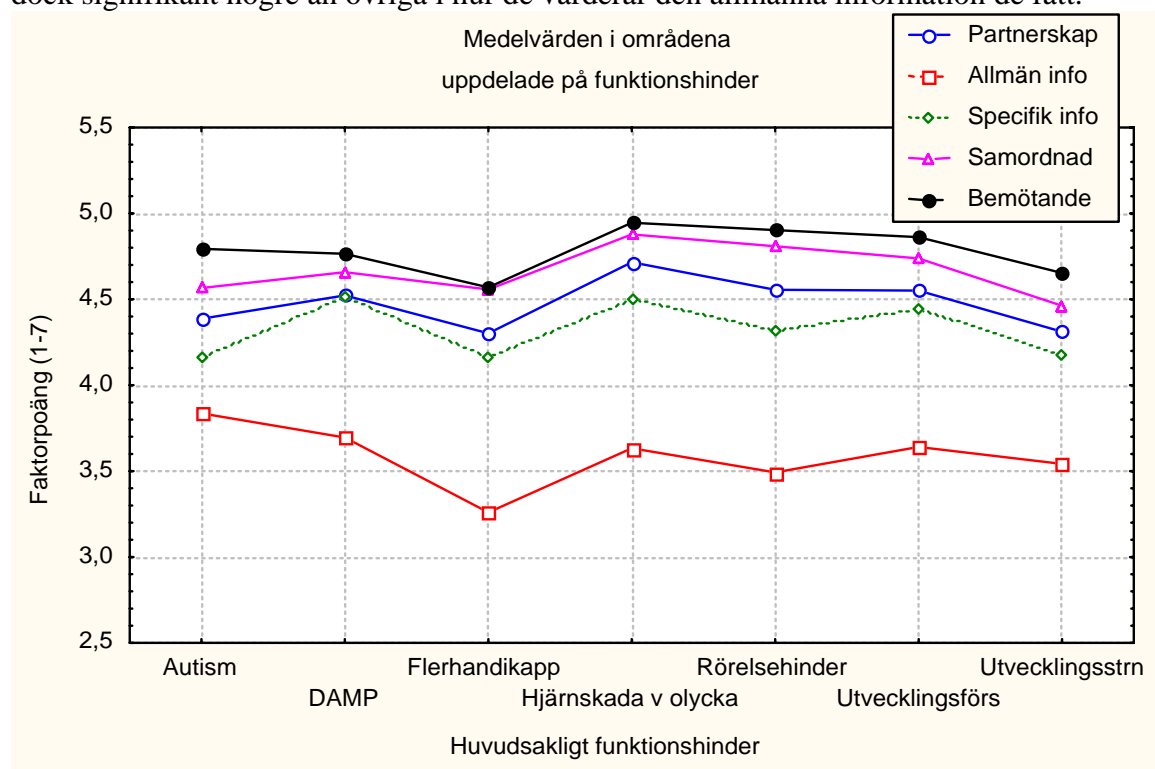
I mellangruppen (7-12) finns, jämfört med övriga åldersgrupper, i 9 frågor lägre värden. Det gäller frågor inom allmän information som att söka information själv eller komma i kontakt med andra föräldrar, inom partnerskap/delaktighet såsom att förekomma funderingar med information, förklarar behandlingsmetoder och inom samordnad/allsidig habilitering såsom information om förändringar inom verksamheten.

I den äldsta åldersgruppen (13-18) finns jämfört med de båda andra åldersgrupperna i 18 av frågorna lägre medelvärden. Det är centrala frågor inom området partnerskap/delaktighet såsom att förklara behandlingsmetoder, förekomma funderingar med information, att göra habiliteringsplanering med mål, åtgärder och uppföljning.

På frågor inom området respektfullt bemötande finns få signifikanta skillnader mellan den yngsta och någon av de äldre åldersgrupperna.

## Skillnader mellan funktionshindergrupper

**Frågeområden.** Signifikanta skillnader finns mellan funktionshindergrupper inom samtliga frågeområden. Det är de som har barn med flerhandikapp, som jämfört med andra funktionshindergrupper, har lägre värden inom alla områden och samma tendens finns i gruppen som har barn med utvecklingsstörning. Högre värden än de övriga har den grupp vars barn fått hjärnskada genom olycka/sjukdom, följd av den grupp som har barn med rörelsehinder. De som har barn med autism, autismliknande eller Asperger syndrom ligger dock signifikant högre än övriga i hur de värderar den allmänna information de fått.



**Enskilda frågor.** Signifikanta skillnader finns mellan funktionshindergrupperna i 21 av 28 frågor.

**Minst nöjda.** I 14 av frågorna ligger gruppen som har barn med flerhandikapp lägst av alla kategorier av funktionshinder. Det gäller frågor om allsidighet i insatser, alla informationsfrågor om behandlingsmetoder, samhällets stödinsatser och barnets handikapp, att ge hela familjen information och hur söka information samt att få tillräcklig tid att prata och känna att någon bryr sig. Trots detta ligger denna grupp högst av alla i frågor om att ha en plan med konkreta mål och uppföljning samt att ha varit delaktig i att göra målen. I gruppen som har barn med utvecklingsstörning finns samma tendens. Gruppen som har barn med utvecklingsstörning är dessutom minst nöjda med habiliteringen som helhet.

**Mest nöjda.** Gruppen som har barn som skadats genom olycka eller sjukdom ligger jämfört med övriga kategorier av funktionshinder genomgående högt på frågorna liksom på frågan om hur nöjd man är på det hela taget.

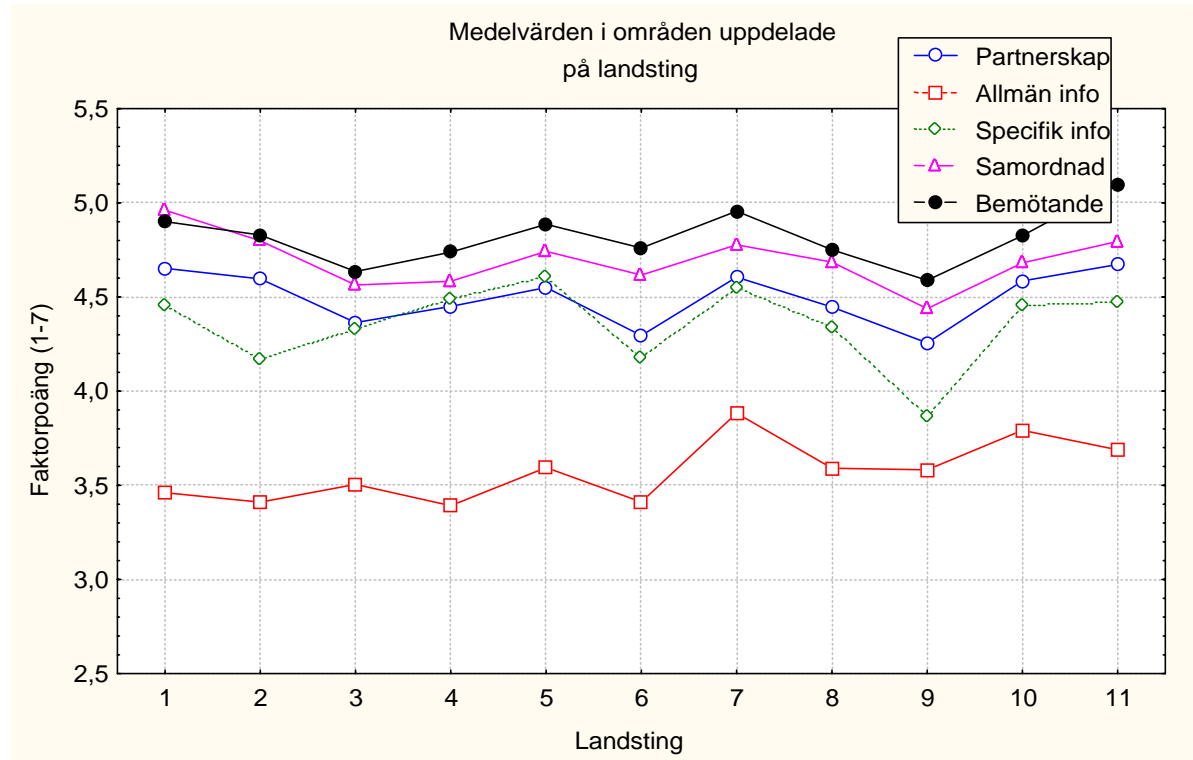
Det gör också gruppen med rörelsehinder som även är signifikant mest nöjd på det hela taget med habiliteringens insatser. De ligger högre än övriga i att ha känt att man brytt sig, att ha kontinuitet i kontakter och bli informerad om förändringar. Men de ligger bland de lägsta vad gäller allmän information.

Gruppen som har barn med utvecklingsförsening har högre värden, i frågor om allsidighet i insatser, information om behandlingsmetoder, få tillfälle att prata i lugn atmosfär, få information om bedömningar, att hela familjen fått tillfälle till information. Samma tendens finns i gruppen med DAMP.

Gruppen autism har högre värden än övriga kategorier i alla de allmänna informationsfrågorna och har också signifikant högre värde i detta frågeområden.

### Skillnader mellan orter

Signifikanta skillnader mellan landsting finns inom alla frågeområden utom allmän information.



**Enskilda frågor.** Det finns signifikanta skillnader i 15 av frågorna samt hur nöjd man är med habiliteringens insatser som helhet. Det handlar om partnerskap/delaktighet såsom att ha besvarat frågor på ett uttömmande sätt, kartlagt för familjen viktiga mål, om samordnad/allsidig habilitering såsom kontinuitet i insatser och gemensam planering av mål samt om respektfullt bemötande såsom att visa att man bryr sig och inte bara ge information.

Inga skillnader finns i 13 av frågorna som handlar om att allsidigt se till barnets behov, att följa upp överenskommelser, att förklara behandlingsmetoder, ge allmän information, förekomma funderingar och visa tillit till föräldrarnas kunskap samt ge stöd och information till nätverket.

**Skillnaderna mellan orter minskar om man jämför inom åldersgrupperna.** Om man jämför en åldersgrupp i taget minskar skillnaderna mellan orter. I den yngre åldersgruppen (0-6) kvarstår då skillnaderna vad gäller partnerskap/delaktighet samt specifik information medan skillnaderna vad gäller samordning/allsidighet samt bemötande försvinner.

I mellanåldrarna (7-12) kvarstår skillnaderna vad gäller specifik information, samordning/allsidighet och bemötande. I den äldre gruppen (13-18) kvarstår endast skillnad vad gäller specifik information.

### **Skillnaderna mellan orter försvinner till stor del om man jämför inom varje**

**funktionshindergrupp.** Inom gruppen autism kvarstår skillnaderna vad gäller partnerskap/delaktighet, specifik information och samordning/allsidighet. I gruppen som har barn med utvecklingsstörning finns skillnad endast i specifik information. I grupperna som har barn med DAMP, flerhandikapp, hjärnskada efter olycka, rörelsehinder och utvecklingsförsening finns inga skillnader inom något område mellan orter.

### **Vad innebär det att vara nöjd med habiliteringens kvalitet?**

En analys med hjälp av multipel regression ger svar på vilka frågor som bidrar mest till att man är nöjd med habiliteringens kvalitet. Analysen visar att 12 frågor bidrar signifikant till hur nöjda föräldrarna är med habiliteringen som helhet.

<b>Frågorna är rangordnade efter hur viktiga de är för att man ska vara nöjd med habiliteringen som helhet.</b>		<b>Medelvärde</b>
- förekommit dina funderingar genom att erbjuda information utan att du behövt fråga	P	3,39
- visat att de brytt sig om dig och din familj snarare än att bara ge information	B	4,44
- på ett uttömmande sätt förklarat vilka behandlingsmetoder som finns	P	3,99
- tillsammans med dig planerat ditt barns habilitering så att ni alla kunnat arbeta mot samma mål	A	4,55
- följt upp saker som ni diskuterat eller kommit överens om	A	4,90
- allsidigt sett till ditt barns behov, inte bara fysiska utan också känslomässiga och sociala	A	4,59
- besvarat dina frågor på ett uttömmande sätt	P	4,66
- informerat dig om samhällets övriga stödinsatser som kommun, försäkringskassa m.fl. kan erbjuda	I	3,75
- givit dig stöd så att du känt att du är en kompetent förälder	B	4,70
- sett till att personal i ditt barns förskola/skola fått information och stöd	A	4,61
- bemött dig som en kompetent vuxen snarare än som en ”typisk” förälder till ett barn med funktionshinder	B	5,25
- sett till att en av teammedlemmarna är någon som arbetar med dig och din familj under lång tid	A	4,98

Frågorna representerar områdena – partnerskap/delaktighet (P 3 frågor), bemötande (B 3), allsidighet och samordning (A 5) och allmän information (I 1). Tre av frågorna pekar på klara bristområden som föräldrarna anser att vi bara ”i liten utsträckning” tillgodoser. Det handlar om centrala aspekter på partnerskap/delaktighet som att ge den information som gör att man kan känna tillit och veta vilka alternativ till behandling som finns samt också få allmän information om vilka möjligheter till stöd som samhället i övrigt kan ge.

Övriga frågor handlar om områdena bemötande och allsidig/samordnad habilitering. I dessa avseenden ligger bedömningen högre d v s ”i viss och ganska stor utsträckning”.

Det handlar om habiliteringsprocessen - att kartlägga behov, samplanera mål, uppföljning och ge en kontinuitet över tid. Det handlar också om ett respektfullt bemötande som en grundförutsättning för en dialog.

Dessa tolv frågor kan användas som ett lämpligt urval av frågor om man vill undersöka och förbättra habiliteringens kvalitet. Frågorna representerar viktiga områden och kan användas som kvalitetsmått som har starkt samband med hur nöjda föräldrar är med habiliteringen som helhet med avseende på hur insatser ges.

I hela materialet ligger medelvärdet för hur nöjd man är på det hela taget med habiliteringens insatser nära svarsalternativet nöjd. (Svarsalternativen var: ”missnöjd”, ”inte helt nöjd”,

”nöjd”, ”mycket nöjd”). En tredjedel av antalet föräldrar är ”inte helt nöjda”. Detta visar att det finns viktiga förbättringsområden. Men det finns givetvis även andra områden än de som täcks av MPOC som spelar roll för hur nöjd man är med habiliteringen som helhet t ex mängden av insatser.

## 6. Slutsatser

- **Mäter generella aspekter.** MPOC är ett bra instrument för att mäta generella aspekter av habiliteringsprocessen.  
Detta gör frågeformuläret lämpligt om man vill göra jämförelser med andra.
- **Relevanta frågor.** Det innehåller frågor som är högt korrelerade med hur nöjda föräldrar är med habiliteringen som helhet och har därigenom god validitet.
- **Användbarhet.** Formuläret är användbart och kan summeras i fem delområden (se bilaga) vilket underlättar presentation av resultat. Resultaten stämmer väl överens med tidigare studier i Kanada (King et al 1996) och i Sverige (Bjerre et al 1998).  
Reliabiliteten i faktorpoängen är god. Svarefrekvensen, förutsatt att man har aktuella register så att man når familjer som fått insatser under senaste året, är tillräckligt hög.
- **Ger jämförelsedata.** Den studie som gjorts ger relevanta jämförelsedata vad gäller åldersgrupper, funktionshindergrupper och elva landsting eller delar av regioner. Dessa resultat bör ha relevans som jämförelsedata under några år. Vid jämförelser är det uppenbart att man bör hålla sig inom samma åldersgrupper då de största skillnaderna beror på ålder. Likaså bör man vid jämförelser ta hänsyn till typ av funktionshinder och jämföra inom respektive kategori. Förutom möjligheten att jämföra sig med medelvärden i hela materialet kan man, bland de orter som ingår, välja att göra jämförelser med dem man tror är speciellt lika eller olika vad gäller habiliteringens inriktning.
- **Ett mindre antal frågor kan räcka.** Frågorna är sinsemellan relativt högt korrelerade varför ett mindre urval kan räcka för att få svar på de viktiga aspekterna. Detta gör att de blir lättare att använda om man vill fokusera på något förbättringsområde.
- **Lämpligt för jämförelser över tid och för att studera effekter av insatser.**  
Användbart är formuläret också för jämförelser inom en administrativ enhet som landsting där habiliteringsinsatserna är likartade. Man kan studera förändringar över tid eller effekter av någon speciell åtgärd som syftar till eller kan påverka de olika aspekterna som ingår i MPOC. Ett exempel är jämförelsen i Bjerre et al (1998) där man jämför dem som har ISP-team med dem som har ”vanlig” habilitering.

## 7. Sammanfattning

Syftet med att skapa ett gemensamt utvärderingsinstrument har varit flerfaldigt. Huvudmålet har dock varit ett: att med hjälp av en brukarutvärdering åstadkomma en så kvalitativt god habilitering som möjligt.

Resultaten som framkommit i enkäten visar inte på några överraskande skillnader jämfört med de undersökningar som gjorts i Kanada och Skåne med MPOC 56 enkäten.

Undersökningen visar framför allt på signifikanta skillnader mellan åldersgrupper och funktionshindergrupper. Ska man göra jämförelser mellan olika habiliteringar bör man göra det inom samma åldersgrupp och typ av funktionshinder för att få rättvisande jämförelser. Den visar också vissa skillnader mellan landsting men för att dra några avgörande slutsatser av detta krävs mer djupgående analyser av regionala skillnader i befolkningsstruktur, möjligen också av organisatoriska skillnader samt mål och värderingar.

Vad är då en god standard för habilitering? I enkäten har en 7-gradig verbal skala använts. Skalan har som högsta verbala alternativ "I mycket stor utsträckning" till lägst "I mycket liten utsträckning". Vilket verbalt skalsteg skall uppnås för att utgöra standard för en god habilitering? Kan skalstrecket "I ganska stor utsträckning" utgöra standard? Går det och hur gör man för att nå consensus mellan brukare och professionella i frågan?

Från enkäten utkristalliserade sig tolv frågor vars innehåll föräldrar bedömde som habiliteringens "grundbultar" när det gällde att bedöma kvaliteten i den habilitering deras barn/ungdomar får. Frånsett området specifik information representerade frågorna alla delområden d v s partnerskap/delaktighet, allmän information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt bemötande. Bland dessa tolv frågor förekom svar som nådde förhållandevis högt inom den 7-gradiga svarsskalan, 5,25. Så var fallet med frågan om man blivit bemött som en kompetent vuxen snarare än som en "typisk" förälder till ett barn med funktionshinder. Andra för habiliteringens kvalitet viktiga frågor nådde emellertid endast upp till 3,39. Det senare gällde den fråga som bidrog allra mest till om föräldrarna var nöjda med habiliteringens kvalitet: "I vilken utsträckning har de personer som arbetar på habiliteringen där Ditt barn fått stöd under det senaste året förekommit Dina funderingar genom att erbjuda information utan att du behövt fråga?".

Slutsatsen är att MPOC 28 kan vara bra att använda för att med några års mellanrum göra jämförelser över tid, som en hjälp i omvärldsanalysen, och för att mäta om det blir förändringar av hur föräldrar exempelvis rankar de olika områdena kopplat till graden av hur nöjd man är med habiliteringen som helhet.

Med hjälp av vissa av de tolv frågor som föräldrarna rankat som de viktigaste för att bedöma god habiliteringskvalitet, men som uppnått förhållandevis låga tal på den 7-gradiga skalan, är det möjligt att identifiera områden för förbättring. Vissa kan åtgärdas på kort sikt och andra är föremål för ett mer långsiktigt arbete. Genom att till exempel arbeta tillsammans med föräldrar/brukare i fokus-grupper kan god vägledning erhållas om på vilket sätt kvaliteten inom definierade områden inom habiliteringen konkret kan förbättras. Genom senare upprepning av tolv frågor, i en begränsad enkät blir det möjligt att se i vad mån det åstadkommit några önskvärda förändringar.

**Frågeformuläret och kodningsmall** kan rekvireras via Tina Granat och Barbro Lagander. **Jämförelsedata** kan eventuellt erhållas för jämförande studier mot att bearbetade data görs tillgängliga för arbetsgruppen. [tina.granat@buh.hoh.lul.se](mailto:tina.granat@buh.hoh.lul.se); [barbro.lagander@oms.sll.se](mailto:barbro.lagander@oms.sll.se)

#### **Arbetsgruppens medlemmar:**

Marie-Christine Börjesson, Helsingborg  
Maja Gilbert, Dalarna  
Tina Granat, Uppsala  
Pia Lindell, Jönköping  
Barbro Lagander, Stockholm

Den statistiska bearbetningen har gjorts av George Rein och Olle Granat.

## **Bilaga I. FRÅGORNA INOM RESPEKTIVE OMRÅDE**

	<b>Medelvärde</b>	<b>Std.Avv.</b>
<b>Partnerskap/delaktighet</b>		
2. sett till att Du fått möjlighet att förklara vilka mål Du tycker är viktiga i Ditt barns habilitering?	4,79	1,69
3. givit Dig möjlighet att vara en samarbetspartner i Ditt barns habilitering?	4,99	1,69
6. på ett uttömmande sätt förklarat vilka behandlingsmetoder som finns?	3,99	1,81
16. visat tillit till Dig och Din kunskap om Ditt barn?	5,16	1,65
17. förekommit Dina funderingar genom att erbjuda information utan att Du behövt fråga?	3,39	1,88
18. besvarat Dina frågor på ett uttömmande sätt?	4,66	1,63
19. berättat om olika delar av den habilitering som Ditt barn får - varför olika insatser ges?	4,13	1,85
<b>Allmän information</b>		
11. informerat Dig om samhällets övriga stödinsatser som kommun, försäkringskassa m fl. kan erbjuda?	3,75	1,94
12. haft information tillgänglig om Ditt barns handikapp såsom orsak, förlopp och framtid?	3,43	1,86
13. gjort det möjligt för hela familjen att få information?	4,16	1,96
14. haft tillräckligt med information tillgänglig för Dig till exempel broschyrer, böcker och videofilmer?	3,05	1,83
15. givit Dig råd om hur Du kan söka information eller komma i kontakt med andra föräldrar?	3,21	1,90
<b>Specifik information</b>		
9. informerat om resultaten från olika bedömningar t ex psykologiska, motoriska?	4,78	1,81
10. tillsammans med Dig gjort en skriftlig habiliteringsplan med konkreta mål, åtgärder och tid för uppföljning?	4,07	2,21
20. givit Dig skriftlig information om vad Ditt barn gör vid behandlingstillfällena?	2,85	1,96
24. förklarat vad de gör och varför, när Du och Ditt barn träffar någon från habiliteringen?	4,92	1,70
<b>Samordnad och allsidig habilitering</b>		
4. allsidigt sett till Ditt barns behov, inte bara fysiska utan också känslomässiga och sociala?	4,59	1,79
5. följt upp saker som ni diskuterat eller kommit överens om?	4,90	1,72
8. givit sinsemellan överensstämmande information om Ditt barn?	4,79	1,69
22. tillsammans med dig planerat Ditt barns habilitering så att ni alla kunnat arbeta mot samma mål?	4,55	1,90
25. sett till att åtminstone en av teammedlemmarna är någon som arbetar med Dig och Din familj under lång tid?	4,98	1,98
26. sett till att Du i förväg informerats om förändringar i Ditt barns habilitering t ex byte av personal?	4,19	2,04
27. sett till att Du och Din familj fått det stöd ni önskat?	4,65	1,80
28. sett till att personal i Ditt barns förskola/skola fått information och stöd?	4,61	1,87
<b>Respektfullt bemötande</b>		
1. givit Dig stöd så du känt att Du är en kompetent förälder?	4,70	1,75
7. erbjudit Dig tillräckligt med tid att prata i en lugn atmosfär?	4,82	1,78
21. visat att de brytt sig om Dig och Din familj snarare än att bara ge information?	4,44	1,89
23. bemött Dig som en kompetent vuxen snarare än som en ”typisk” förälder till ett barn med funktionshinder?	5,25	1,68

2000-09-27

## ***Habiliteringsprogram***

### **1. Definition**

Ett *habiliteringsprogram* syftar till att ge en ram och inriktning inom ett visst problemområde där samlad kunskap och kompetens tas tillvara och beskrivs i ett samlat dokument.

Det är mindre lämpligt att göra habiliteringsprogram inom problemområden som är utsatta för snabba förändringar (ex Botox behandlingar).

*Problemområdena* kan definieras utifrån såväl skade- som funktionshinder och handikapp aspekter, vilka alla tre är viktiga i det miljörelaterade handikappbegreppet som habiliteringen utgår ifrån.

### **2. Kännetecken**

Habiliteringsprogrammet är ett *generellt program* som

- kan ge tydlig inriktning av vad man kan göra och vill uppnå för att lösa vissa frågeställningar och problemområden.
- utgår från en gemensam verklighet
- är ett sätt att strukturera den kunskap man har vid en viss tidpunkt för att på sätt kunna kvalitetssäkra/utveckla verksamheten.
- kan användas som ett planeringsinstrument såväl förebyggande som kompetens- och kunskapsutvecklande
- bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet i en tvärprofessionell verksamhet i nära samverkan med berörda brukare.

Habiliteringsprogrammet ska även vara *till stöd på individnivå* exempelvis när man ska upprätta en individuell habiliteringsplan.

*Habiliteringsprogrammet* ska svara på frågorna:

- vad ska vi åstadkomma?
- vad ska vi förebygga ?

*Organisationen/personalen* ska svara på frågan:

- hur ska vi göra, vem ska göra och med vilka medel ska vi göra?

*Individen* ska svara på frågan:

- vilka delar av "vad" passar just för mig och hur ska detta göras och av vem? Detta ingår i den individuella habiliteringsplanen

### 3. Utvärdering och uppdatering

Ett habiliteringsprogram ska fortlöpande utvärderas och uppdateras utifrån nyvunna erfarenhet och kunskaper – genom en omvärldsanalys.

En återkommande omvärldsanalys måste ske för att stämma av habiliteringsprogrammet så att det är aktuellt (bör ha ett ”bäst före datum”). ”Färskvarustämpeln” är beroende på problemområdets karaktär och vad som händer i omvärlden. Förslagsvis ska ett habiliteringsprogram kunna vara aktuellt 3-5 år, för att det ska vara meningsfullt att upprätta ett kring det specifika funktionshindret, metoden eller frågeställningen.

### 4. En modell för att ta fram ett habiliteringsprogram

Följande punkter kan utgöra en checklista eller en modell när man tar fram ett habiliteringsprogram utifrån en specifik frågeställning, metod, diagnos- eller funktionshinderområde.

1. *Beskriv* frågeställningen/diagnosen
2. Ange *syftet* med habiliteringsprogrammet - vad är målet vi vill uppnå med detta program?
3. Ange det *aktuella kunskapsläget och habiliteringserfarenheter*, sett utifrån skade-, funktions- och handikappnivå, när det gäller den aktuella frågeställningen eller diagnosen.
4. Ange när habiliteringsprogrammet skall *användas*.
5. Ange vilka *krav på kunskap och kompetens* som ställs för att genomföra programmet.
6. Ange vilken *information och utbildning* behövs till brukaren?
7. Ange ”sista förbrukningsdatum” för habiliteringsprogrammet.

### 8. Utprovning av modellen

För att pröva om modellen fungerar, så har vi valt ut två specifika, men avgränsade frågeställningar nämligen a) att flytta hemifrån b) neuromuskulär scolios vid CP eller MMC.

#### Att flytta hemifrån – ett exempel

Ett habiliteringsprogram med temat ”att flytta hemifrån” är en del av ett större sammanhang och kan ingå i exempelvis ett habiliteringsprogram kring förberedelser inför vuxenlivet.

*Målet* med att flytta hemifrån är att ungdomar ska ha ett eget boende, som man är nöjd med.

*Syftet* med att flytta hemifrån är att ge den enskilde den trygghet och möjlighet man behöver för att kunna ta detta steg.

*Problemområden* på såväl skade-, som funktionshinder och handikappnivå kan t.ex. vara:

- insats och omvårdnadsberoende
- osjälvständighet
- anpassningar av olika slag i miljön och individuellt
- samhällets syn kring boende för funktionshindrade
- tillgång till bostad

- kulturella skillnader
- föräldrarnas attityd inför "barnets" vuxenliv
- ungdomarnas egen inställning till ett vuxenliv

#### Programmets användningsområden?

- *Personalen* bör förmedla tanken "att ditt barn ska flytta hemifrån som alla andra barn" när frågan kommer upp på ett tidigt stadium för föräldrar. Inte sällan sker det redan när diagnosen ställs. Till skillnad från andra föräldrar så har ofta föräldrar till barn och ungdomar med funktionshinder ett livstidsperspektiv från början. Frågan kan sedan vara aktuell i olika perioder under barnets utveckling.
- När *föräldrar* själva tar upp frågan om vuxenlivet. Livstidsperspektivet är mer eller mindre alltid aktuell för alla föräldrar under olika perioder.
- När ungdomen är kring 16 år ska *habiliteringen* ta eget initiativ och aktivera habiliteringsprogrammet både individuellt, men även i grupp till aktuella ungdomar och deras familjer.

*Kunskap och kompetens* som behövs för att kunna genomföra habiliteringsprogrammet är exempelvis följande:

- medicinsk kompetens på skadenivån
- hjälpmedel och olika slag av anpassningar
- psykosocial kompetens
- pedagogisk kompetens
- omvärldskompetens – samhällets olika stödmöjligheter och nätverk

*Information och utbildning* till brukarna exempelvis följande:

- om det specifika funktionshindret ex epilepsi och ep-larm
- om olika slags boendeformer, tillgång och planerad utbyggnad
- om olika anpassningar och hjälpmedel
- om bidrag och sociala rättigheter
- om när- och storsamhället
- om det egna funktionshindret

Det är habiliteringens ansvar att hålla habiliteringsprogrammet "att flytta hemifrån" aktuellt. Detta kan bl.a. ske genom uppföljning och utvärdering av individuella habiliteringsplaner, vilka man stämmer av mot aktuell målsättning dvs. "Vad ville vi uppnå och vad har vi uppnått?" "Vad saknas och vilka problem kvarstår?"

#### **Neuromuskulär scolios vid CP eller MMC – ytterligare ett exempel**

*Målet* är att personen med funktionshindret ska uppnå bästa möjliga motorik och välbefinnande.

*Syftet* med programmet är att ge personen med funktionshindret bästa möjliga lungfunktion.

Exempel på *problemområden* på skade-, funktionshinder- och handikappnivå:

- försämrad lungfunktion fysiskt
- förändrad motorik
- kroppsförändring
- negativ upplevelse av sin kropp
- olika anpassningar och tekniska lösningar

- bristande skolgång
- ökat vårdberoende

När kan programmet *aktualiseras* ?

- så fort scolios konstaterats

*Kunskap och kompetens* – vad behövs för genomförandet av habiliteringsprogrammet?

- medicinsk kompetens på skadenivån
- hjälpmedel och olika slag av anpassningar
- psykosocial kompetens
- andningsfysiologisk kunskap
- kompetens att tolka röntgenbilder
- motoriska bedömningar
- operativa ingrepp
- smärtlindring
- andningsstöd
- post operativa insatser
- anpassad skolgång
- kunskaper om samhällets olika stödmöjligheter

*Information och utbildning* till brukarna:

- om vad scolios är och vad det innebär
- om risker och åtgärder
- om olika anpassningar och hjälpmedel
- om bidrag och sociala rättigheter
- om samhällets stöd

Det är *habiliteringens ansvar* att ha habiliteringsprogrammet "scolios" aktuellt. Detta kan bl.a. ske genom uppföljning av gjorda habiliteringsplaner för enskilda personer, vilka man utvärderar och stämmer av mot aktuell målsättning dvs. "Vad ville vi uppnå och vad har vi uppnått?", "Vad saknas och vilka problem kvarstår?"

Arbetsgrupp: Anette Josefsson, Göteborg  
 Christer Larsson, Skövde  
 Barbara Hallsén, Stockholm  
 Erling Nyman, Örebro



2000-09-26

## ***Kvalitetsmått – att mäta det svårämnda***

### **1. Bakgrund**

Inom Habiliteringsverksamheten saknas lätt användbara och gemensamma instrument för redovisning av resultat och av resursnyttjande. De redovisningar som används utgörs av olika kvantitativa uppgifter om klienter/besökare och om prestationer. Ur dem får varje läsare bedöma vilken nytta man tror att verksamheten åstadkommit för individer och målgruppen i stort. Den gängse synen på redovisning inom sjukvården i stort gäller också produktivitet och prestationer.

Inom habiliteringsverksamheten har man inte varit nöjd med detta, men svårigheterna att hitta bättre metoder har tätt sig alltför stora. Det är därför angeläget att ta fram metoder som verksamheten själv anser kan användas för meningsfull och jämförbar effekt - och verksamhetsredovisning.

### **2. Uppdrag**

Arbetsgruppens uppdrag är att ge förslag till en modell för redovisning av resultat som kan användas av alla, uppfattas som meningsfull av både klienter/anhöriga och personalen, är lätt att använda samt ger möjlighet till jämförelser. Dessutom skall gruppen ge förslag till gemensamma nyckeltal.

### **3. Arbetsformer**

Arbetet är grundat på följande:

- egna erfarenheter och förförståelse
- teoriansknytning, forskningsrapporter och litteratur främst avseende effekter av habilitering, effektmätning, kostnad /nytta -hälsoekonomi, kvalitetsmätning mm
- fokusgrupper med föräldrar
- samtal med erfaren hab.personal

Gruppens arbete har sammanlänkats med arbetet med en D-uppsats inom ramen för den internationella masterutbildningen inom habilitering vid Mälardalens högskola.

### **4. Centrala begrepp**

Kvalitet i en verksamhet avser ytterst verksamhetens förmåga att åstadkomma den nytta för den målgrupp som är grunden till att verksamheten finns. Det kallas verksamhetens resultat och är effekter i människors liv . Det kan också kallas verksamhetens *yttre kvalitet*.

En verksamhets förmåga att nyttja resurser och kompetens rationellt för att åstadkomma resultaten kallas verksamhetens effektivitet eller *inre kvalitet*.

Förutsättning för att kunna värdera uppgifter om resultat och resursnyttjande är att det finns mål i reell mening dvs. målsättning som faktiskt styr beteendet i verksamheten. En målsättning bör vara tydlig och tidsbestämd. Med tydlig, avses att den går att utvärdera för dem som skall tolka målsättningen. Mål sätts i förväg för det som skall ske under en bestämd tidsperiod. Det innebär att man inte kan ha full kontroll över vilka förutsättningar som kommer att gälla.

Behov är bristtillstånd hos människor. Efterfrågan och önskemål har fokus på lösningar.

## 5. Resultat och förslag

Kvalitetsmått för habiliteringsverksamheten bör utformas som ett system av uppgifter avseende:

- *Yttre kvalitet eller effekt* = nyttan för dem som verksamheten är till för dvs. vad som åstadkoms för klienten/anhöriga på individ- grupp- och verksamhetsnivå
- *Inre kvalitet* = faktauppgifter om verksamhetens omfattning, begränsningar, uppgifter om resurser och resursnyttjande

## 6. Yttre kvalitet

Arbetsgruppen föreslår ett *instrument för måluppfyllelsebedömning* som kvantifieras med hjälp av visuell analog skala (VAS) och som kan användas oavsett typ av individuella mål, insatser och omfattning. Samma instrument kan således användas för alla. Resultaten kan aggregeras till redovisning för olika delgrupper och för samtliga dvs. för hela verksamheter.

Exempel: När Kalle och hans föräldrar skall utvärdera sin habiliteringsplan tillsammans med sitt habiliteringsteam bedömer de tillsammans, att det mål de satt upp och arbetat för delvis är uppnått. De enas om var de vill sätta kryss på den 10 cm långa VAS-linjen. När de mäter visar krysset ett värde på 78 %.

Teamet gör sådana bedömningar tillsammans med alla sina klienter och redovisar en sammanställning av samtliga värden i årsrapporten.

Samtliga team inom länets habilitering lämnar sådana sammanställningar som samlas till en gemensam för hela verksamheten. Härigenom kan verksamheten redovisa på valfritt sätt i vilken grad man kunnat åstadkomma överenskomna effekter.

Habiliteringsverksamheten i län 1 och 2 har kommit överens om att jämföra grad av måluppfyllelse för förskolebarn under år X. När året är slut och redovisningen är klar kan de granska sina och varandras resultat och stimulera varandra till förbättringar.

I måluppfyllelseinstrumentet finns frågor om specifika delmål som genom forskning och brukarsynpunkter visat sig vara av särskild vikt att lyfta fram. Dessa har tagits in i instrumentet som stöd för utvärdering och fortsatt planering.

### Viktiga faktorer för måluppfyllelsebedömning:

- Effekt är den förändring som klienten önskar uppnå.
- Vad som är önskvärd effekt avgörs av klienten.
- Hur den önskade situationen/effekten är, definierar klienten ensam eller med hjälp av exv. habiliteringspersonal.
- Möjliga vägar att nå målet bedöms av klient och habiliteringspersonal var för sig.
- Vad habiliteringsverksamheten kan göra för att bistå klienten att uppnå den önskade effekten bedöms av habiliteringspersonalen.
- Vad habiliteringspersonalen slutligen gör för klienten avgörs av klienten och personalen gemensamt.

### Partnerskap - dialog

- Habilitering är individens/familjens process.
- Habiliteringspersonalen bistår individen/familjen med specifika, mer eller mindre omfattande, insatser för att underlätta denna process.
- Insatserna ges därför i partnerskap med individ/ familj.
- Ett centralt instrument för ett sådant arbete är dialogen mellan parterna.
- I dialog sker en överenskommelse mellan jämlikar, med olika kompetenser, om vad man gemensamt avser att uppnå/lösa.
- På samma sätt görs också utvärdering gemensamt.

### Habiliteringsplan

- Klient och personal gör tillsammans en beskrivning av behovet /problemet som man avser att tillgodose/lösa.
- Gemensamt beslutas hur situationen skall vara när behovet är tillgodosett/problemet är löst, målen preciseras.
- Därefter bestäms vad som avgör att man nått målet, utvärderingskriterier
- Man väljer arbetsmetod/lösning, gör upp om arbetsfördelning samt beslutar om när man skall utvärdera tillsammans = habiliteringsplan.

### Effekt

Huruvida önskade effekter har uppnåtts bedöms av barn/föräldrar och habiliteringspersonal gemensamt.

### **Yttre kvalitet - prövning av instrumentet för utvärdering genom måluppfyllelsebedömning.**

En modell för utvärdering på grundval av ovanstående har prövats av team i Stockholm, Örebro, Dalarna och Västra Götaland under september 1999. Arbetet byggde på att det fanns en överenskommen habiliteringsplan och att det var den som utvärderas.

Barn/föräldrar respektive habiliteringspersonal ombads också att besvara en enkät med frågor om modellens meningsfullhet, användbarhet, utformning av blanketten och lämna synpunkter på arbetssättet. Sammanlagt lämnades svar från 69 prövningar. Bearbetning av uppgifterna är inte färdig ännu.

Hittills har följande framkommit:

*Ett meningsfullt utvärderingsinstrument ...*

- tydliggör sambandet mellan behov, mål och effekt
- gör att olika perspektiv sammanvävs till en mångfacetterad bild
- vidgar förståelsen av vad nytta kan vara
- kan användas för alla
- skapar lärande

*Förutsättningar för meningsfull utvärdering är...*

- att habiliteringspersonalen kompetens är avgörande
- att instrumentet är lätt att använda
- att instrumentet är integrerat i arbetsprocessen

**Fortsatt arbete med utformning av modellen.**

Modellen kan användas i nuvarande utformning men prövningen visade behov av viss anpassning och av användaranvisningar. Denna beräknas vara färdig i januari 2001.

**7. Inre kvalitet**

Arbetsgruppen har fortsatt med att ta fram förslag till verksamhets- och ekonomiska nyckeltal. Vi har därför gått igenom de uppgifter som arbetsgruppens medlemmar lämnar som årsredovisning, bokslut och liknande. Uppgifterna har jämförts, granskats och diskuterats med avseende på relevans, tillförlitlighet och jämförbarhet.

Det finns ett samarbete i landet kring nyckeltal ( NYSAM) inom en del verksamhetsområden, vars material gruppen har tagit del av. Beställare av olika slag har ett särskilt intresse av redovisning av verksamheternas effekter. I några landsting/regioner har de därför påbörjat ett samarbete kring nyckeltal. Även deras material penetreras.

I det följande presenteras förslag på uppgifter som kan utgöra en början till gemensamma nyckeltal:

Verksamhetens nyckeltal

- Befolkningsunderlag - varav antal barn och ungdomar 0-20 år
- Antal barn och ungdomar (familjer) per upptagningsområde som givits insatser enligt en habiliteringsplan/överenskommelse/ med familjen under en bestämd tidsperiod - valfria åldersintervaller 0-20 år.
- Antalet nya familjer per tidsperiod
- Antalet avslutade familjer per tidsperiod
- Andra kompletterande/ uppdrag (ex : ....)

Ekonomiska nyckeltal

- Kostnad per klient per år (enligt beräkningsmall)
- Kostnad för verksamheten per länsinvånare (enligt beräkningsmall)
- Antalet behandlartjänster per klient per år (enligt beräkningsmall)

Förslaget kommer att lämnas på remiss till samtliga habiliteringschefer under november 2000.

## **Fortsatt utvecklingsarbete**

- Målgruppsbeskrivning - specifikation och avgränsning ( idé: ICD 10 + funktionshinder )
- Handikappfält - insatser i dimensioner enligt ICIDH 2

### Arbetsgrupp:

Malin Hallberg, Örebro

Ann-Sofie Holmberg, Dalarna (sammankallande)

Barbro Lagander, Stockholm

Annika Sundqvist-Möller, Västra Götaland

malin.hallberg@orebroll.se

ann-sofie.holmberg@ltdalarna.se

barbro.lagander@oms.sll.se

annika.sundqvist-moller@vgregion.se

### I arbetsgruppen ingår även

Lena Björnhage, Västra Götaland

samt som ”bollplank”

Jan Terneby, Västra Götaland

Mats Granlund, Västerås



2000-09-21

## ***Påbyggnadsutbildning för yrkesverksamma inom svensk habilitering***

### **1. Bakgrund och utvecklingsarbete**

I samband med kvalitetsseminariet för Föreningen Sveriges Habiliteringschefer i Arild, september 1998, bildades en arbetsgrupp i syfte att belysa frågor kring kompetensutveckling inom svensk barn- och ungdomshabilitering. Gruppen har träffats regelbundet och lämnat en första lägesrapport vid föreningens vårkonferens 1999. I denna utkristalliserades begreppen *gemensam, komplementär och yrkesspecifik habiliteringskompetens*.

Arbetsgruppen uppdrog sedan under våren 1999 åt Magnus Larsson, psykolog och doktorand vid Psykologiska institutionen, Lunds universitet, att tillsammans med andra verksamhetsnära FoU-enheter i Stockholm, Göteborg och Örebro, utveckla en påbyggnadsutbildning med särskild inriktning på *gemensam habiliteringskompetens* för yrkesverksamma inom svensk habilitering.

Vid föreningens vårkonferens 2000 lämnades en lägesrapport, varvid stöd gavs till ett fortsatt utvecklingsarbete. Under hösten pågår en projektering av påbyggnadsutbildningen i syfte att genomföra en första utbildningsomgång våren 2001. I det följande lämnas en lägesrapport från utvecklingsarbetet kring en påbyggnadsutbildning för yrkesverksamma inom svensk habilitering.

### **2. Kunskapssyn inom habilitering som verksamhets- och kunskapsfält.**

Habilitering framstår i många sammanhang som ett fler- eller tvärdisciplinärt fält. En vanlig karaktärisering är beskrivningen av ”fyra hörnstenar”, medicinsk, psykologisk, social och pedagogisk kunskap. Formuleringarna bär med sig erfarenheten att habilitering som praktik och som kunskapsfält bygger på flera självständiga kunskapsområden och professionsfält, men att den samtidigt inte är reducerbart till dessa. Habilitering består inte av ”summan av” de fyra hörnstenarna (eller ens summan av fler hörnstenar), utan utgör i sin praktik en egen helhet, där kunskapsområdena sätts i en specifik kontext. Några av de drag som kännetecknar verksamheten i sin kontext är:

- Ett livslångt perspektiv. De personer som är brukare har och kommer att ha sitt funktionshinder under mycket lång tid, oftast hela livet. Insatser och service måste därför också betraktas i ett livslångt perspektiv, vad gäller funktioner, effekter, samarbetsformer med brukare, existentiella konsekvenser mm.
- I linje med det livslånga perspektivet är målet för verksamheten riktat mot ökad och lika livskvalitet, snarare än botande.
- Verksamheten bedrivs i mycket hög utsträckning över huvudmannaskapsgränser (stat, kommun, landsting)
- Verksamheten är delvis styrd av särslagstiftning, där också gränserna för denna i praktiken kan vara flytande.

Detta innebär att habilitering som verksamhetsfält ställer särskilda krav på de enskilda kunskapsområdena och därmed också på de yrkesverksammas kompetens. Det finns och krävs specialområden inom såväl medicin, psykologi, socialt arbete som pedagogik mm, som särskilt berör och berörs av habiliteringsfältet. Men det innebär också att kunskapsområdena ges en specifik betydelse och funktion, när de framträder inom ramen för en habiliteringsverksamhet.

Denna föreställning om habilitering har successivt växt fram och allt tydligare formulerats under inte minst 1990-talet. Samtidigt är fältets karaktär fullt ut ännu inte formulerat eller teoretiserat. Habiliteringen framstår som en verksamhet som har en självständighet, men ännu inget eget eller gemensamt språk för att beskriva denna, eller dess särart, uppgift och funktion.

### **Utbildningar**

Under 1990-talet har allt fler fortbildningar växt fram som är tillgängliga för habiliteringspersonal. En mängd möjliga vägar att kvalificera sig akademiskt finns genom magisterexamens växande popularitet, och genom en allt större efterfrågan på forskarstuderanden inom flera områden. Samtidigt har akademiska meriter växt i betydelse när det gäller meritering inom de flesta professioner.

Från Föreningen Sveriges habiliteringschefer har emellertid uppmärksammats att det i hög grad saknas vidareutbildningar som fokuserar praktiken och verksamheten ur ett habiliteringsperspektiv. Befintliga utbildningar kännetecknas i hög grad av att vara:

- fokuserade på akademisk meritering,
- fokuserade eller formulerade inom ett kunskapsområde, snarare än ett verksamhetsfält och därmed tvärdisciplinära i djupare mening
- alternativt varit korta och fragmentariska, och sakna djupare förankring i en reflektion över habiliteringen som verksamhetsfält och professionell habiliteringspraktik

För att åtgärda detta har Föreningen Sveriges Habiliteringschefer tagit initiativ till att skapa ett nätverk mellan aktörer som skulle kunna bidra med att fylla detta behov av kompetensutveckling. Samtidigt innebär ett reflekterat arbete kring denna fråga också ett arbete med att utveckla tankarna och formuleringen av vad som kännetecknar habiliteringen som verksamhets- och kunskapsfält; något som på sikt kan göra fältet tydligare.

### **3. Arbetsgruppens sammansättning**

Som en respons på Föreningen Sveriges habiliteringschefer har ett arbetande nätverk skapats mellan några aktörer inom fältet. Dessa är:

- FoU-enheten inom Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne, representerat av Magnus Larsson
- FoUU-enheten i Omsorgsverksamheten i Stockholms läns landsting, representerat av Britta Högberg och Eva Brogren
- Bräcke Östergård, representerat av Per Skoglund och Tone Engen
- Dessutom deltar några habiliteringschefer, nämligen Erling Nyman, Örebro läns landsting och Margareta Nilsson, Region Skåne.

Efter hand planeras också Örebro FoU-enhet att involveras mera i arbetet.

De till verksamheter knutna FoU och FoUU-enheter som finns på några orter i landet ses som naturliga parter i ett samarbete av denna karaktär. Genom en frihet i relation till akademien kan möjligen ett praktikorienterat alternativ till befintliga magisterutbildningar skapas. Vidare har dessa enheter en naturlig koppling till själva verksamheten. Verksamhetschefers deltagande är slutligen av stor vikt för både förankringsfrågan och för diskussionen om de faktiska behoven av kompetensutveckling.

#### **4. Uppdrag**

Det uppdrag som denna arbetsgrupp formulerat åt sig är:

*Att skapa en utbildning för praktiker inom habiliteringsverksamhet som praktiskt kan startas under 2001.* Denna utbildning ska vara baserad på kompetensutvecklings- och verksamhetsutvecklingsbehov i praktiken. Utbildningen ska fungera som ett komplement till det existerande utbudet av fortbildning.

#### **5. Utgångspunkter**

Den utbildning som idag skisserats och som håller på att detaljprojekteras baseras på några utgångspunkter:

- Påbyggnadsutbildning för praktiker inom svensk habilitering med fokus på att utveckla habilitering som verksamhets- och kunskapsfält
- Den skall kännetecknas av ett ”skickligt handlande” och en reflekterande hållning
- Utbildningen riktar sig till relativt nya medarbetare, som arbetat 2-3 år, och som hunnit orientera sig om habiliteringspraktik.
- Utbildningen ska vara relativt kort, motsvarande 5-10 akademiska poäng, men tillräckligt omfattande för en reell utveckling av professionalitet och professionell självkänsla.

#### **6. Syfte**

Syftet är att utbildningen skall ge kunskap, en teoretisk förankring och reflektion över den praktik deltagarna har erfarenhet av, samt sätta in denna i ett allt större och växlande sammanhang.

#### **7. Mål**

Målen för påbyggnadsutbildningen är att deltagarna vid avslutad genomgång har utvecklat sin kompetens/förmåga inom följande områden:

- att sätta in habilitering i ett teoretiskt, men också ett idéhistoriskt och idékritiskt sammanhang.
- att tolka och förstå olika sammanhang i det praktiska habiliteringsarbetet/ i habiliteringsprocessen för att därmed öka handlingsutrymmet och möjligheterna till övervägda val.
- att hantera relationer till barn, ungdomar och familjer samt till kollegor inom verksamheten och externa samarbetspartners.

#### **8. En nationell struktur (nätverk): Sveriges habiliteringskollegium**

Arbetet med att skapa och genomföra en utbildning enligt ovan ses av nätverket som i sig viktigt och intressant, men också som ett första steg mot att skapa en mer stabil struktur för samarbete av denna karaktär.

Ett samarbetsforum, där FoU-enheter, utbildningsenheter samt habiliteringschefer ingår, skulle kunna fylla en funktion i att utveckla fältet på flera sätt. Utgångspunkt tas här i de verksamhetsrelaterade FoU- och utbildningsenheternas position, som nära anknutna till verksamheter, men samtidigt med självklara relationer till akademiska institutioner. Närheten till verksamheten innebär en förankring och förtrogenhet med det praktiska fältet och minskad risk för den splittring på olika kunskapsområden som sker inom traditionell akademi. Relationerna till akademiska institutioner innebär en forskningsförankring och möjlighet till kreativ dialog med dessa, inom ramen för de aktiviteter som kan bedrivas både av de lokala FoU-enheterna och detta nationella nätverk.

Ett nationellt nätverk av denna karaktär möjliggör bland annat följande:

- Konstruera och genomföra utbildningar i stil med den nu planerade, som innebär en utveckling och ett nyskapande, och som i sin tur kan befrukta den mer lokala utbildningsverksamheten
- Kunskapsutveckling och -formulering, bl. a som ett resultat av erfarenheterna av utbildningar som denna.
- Hantera och diskutera frågor om certifiering och meritering inom fältet. Den konkreta värderingen görs av de enskilda akademiska institutioner eller av de enskilda verksamheterna, men diskussionen av dessa frågor kan med fördel föras i ett nationellt samarbetsforum, ett habiliteringskollegium.
- Initiera andra kunskapsgenererande och -spridande aktiviteter, som seminarier, Internetaktiviteter, rapportserier etc.
- Utgöra en förbindelselänk mellan forskning och praktik inom verksamhetsfältet.

## 9. Avslutning

Arbetsgruppen inom Föreningen Sveriges Habiliteringschefer kommer att fortsätta sitt arbete med att precisera begreppet *komplementär habiliteringskompetens*.

Arbetsgruppen för påbyggnadsutbildningen : Eva Brogren, Stockholm  
Tone Engen, Göteborg  
Britta Högberg, Stockholm  
Magnus Larsson, Lund (sammankallande)  
Margareta Nilsson, Region Skåne  
Erling Nyman, Örebro  
Per Skoglund, Göteborg

Arbetsgrupp för kompetensutveckling: Gunnar Ahlsten, Uppsala  
Elisabeth Martinsen, Göteborg  
Margareta Nilsson, Region Skåne,  
Erling Nyman, Örebro.



2000-09-20

## ***God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering - redovisning från arbetsgrupp.***

### **1. Uppdrag**

På uppdrag av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har vi som en av arbetsgrupperna för kvalitetsutveckling arbetat med Ingrid Bjerres kvalitetsinstrument "God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering" (SoS 1998: 8)

### **2. Syfte**

Arbete har syftat till att bilda nätverk mellan de habiliteringar som använder eller vill använda instrumentet "God kvalitet". Tanken har varit att lära sig att använda instrumentet i den egna verksamheten, dela erfarenheter från tillämpningen, samarbeta och ev. göra triangelrevideringar, samt att återföra erfarenheter till Ingrid Bjerre.

### **3. Kvalitet i hälso- och sjukvård**

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården, ansvarar verksamhetschefen för att det inom enheten finns ett ändamålsenligt kvalitetssystem för att fortlöpande styra, följa upp, utveckla och dokumentera kvaliteten i verksamheten.

Inom många landsting finns beslutat att kvalitetsutveckling ska ske på ett visst sätt. Vanligt är att man använder QUL eller TQM. Många frågor och områden överensstämmer mellan olika system. I QUL, som är en sjukvårdsanpassad version av Utmärkelsen Svensk Kvalitet (USK), ligger fokus på "hur ledningen arbetar för att uppnå kvalitet". Kvalitet innebär att kunden får sina krav och förväntningar uppfyllda och man därför måste se verksamheten med kundens ögon och ta reda på vad de tycker om det de får, vad de behöver och vill ha.

"Kunder" till sjukvården är i första hand patienter och anhöriga (för habiliteringen – barn och familj), men också andra vårdgivare, myndigheter etc. kan ses som kunder till de utförda tjänsterna.

Kvalitetssäkring är ett statistiskt begrepp och man talar därför allt mer istället om kvalitetsutveckling som en dynamisk process i syfte att förbättra kvaliteten i verksamheten.

### **4. Kvalitet i habilitering**

Habilitering är ett mera sammansatt begrepp än sjukvård. Det är svårare att definiera och resultaten kan vara svåra att mäta. En del faktorer som kännetecknar habilitering är viktiga att beakta i ett kvalitetssystem:

Tvärfacklighet, d.v.s. många olika yrkespersoner är involverade  
Hela familjen involverad med många olika kontakter  
Långvariga kontakter ofta från 0 – 20 år  
Att ”minska handikapp” d.v.s. påverka den dagliga livsföringen – hela närmiljön involveras.  
Svårt att generalisera insatserna. Planeringen måste utgå från individen.  
Resultat – mjukdata (subjektiva bedömningar) som är svåra att redovisa systematiskt.  
Lagstadgade rättigheter för vissa i målgruppen.

## **5. Instrument för kvalitetsutveckling – ”God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering” SoS:s rapport 1998:8.**

### **Bakgrund**

Instrumentet har utarbetats inom ramen för projektet ”Utarbetande av kvalitetskriterier för verksamheter inom Barn- och ungdomshabilitering i Sverige.” Projektet har varit ett samarbete mellan BLF:s sektion för barn- och ungdomsneurologi med habilitering, Tvärsektionsgruppen samt Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö med docent Ingrid Bjerre som projektledare. Projektet, som finansierades med medel från Socialstyrelsens stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering, pågick under 3 års tid och avslutades i maj 1998.

### **Instrumentet ”God kvalitet”**

De kriterier som används för att mäta eller beskriva resultat- struktur- och processkvalitet i barn- och ungdomshabilitering är samlade i områden som motsvarar paragraferna i Socialstyrelsens föreskrifter om kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24).

### **Sex kvalitetsområden**

Instrumentet är indelat i 6 kvalitetsområden:

1. System för att fortlöpa säkra och utveckla kvaliteten
2. Barnet och familjens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet
3. Ansvar
4. Verksamhetens processer och rutiner
  - a) Samverkan och samarbete
  - b) Metoder för diagnostik, vård och omhändertagande
  - c) Kunskap och kompetens
  - d) Försörjning och teknik
  - e) Riskanalys och avvikelshantering
5. Egenkontroll, uppföljning och återföring av erfarenheter
6. Dokumentation

Inom varje område finns kriterier för resultat, struktur och process. Varje kriterium kan beskrivas eller mätas och till detta kan man knyta en standard (önskvärd nivå). Vilken standard man vill uppnå måste varje verksamhet själv bestämma utifrån sina mål och uppdrag. En tanke som finns är att inom vissa områden fastställa en minimistandard för svensk habilitering.

Habiliteringens ”produkt” är olika former av service till barn och ungdomar med funktionshinder. För att ge denna service involverar man familjen på olika sätt. I ”God kvalitet” ligger mätningen på nivån *familjecentrerad* (professionella arbetar som familjers instrument) för att få fram och betona vikten av familjens inflytande och delaktighet.

I QUL betonas hur ledningen arbetar för att uppnå kvalitet. I ”God kvalitet” är ledningen också viktig – ansvar, tydlighet och systematisk utvärdering. Större vikt läggs dock vid sättet att ge habilitering (ett familjecentrerat synsätt) respektive vid en flexibel och lärande organisation. Dialogen och lyssnandet är viktigt. Det räcker inte med att kunderna är nöjda - de måste vara informerade och få stöd så att de kan vara delaktiga i beslut och planering.

Det är viktigt att alla i verksamheten deltar i kvalitetsutvecklingen. För att göra instrumentet konkret och praktiskt användbart finns inom varje område exempel på frågor, som kan användas för att belysa området och förslag på hur man kan mäta och/eller beskriva kriterierna och fastställa en standard. Avsikten är att man ska känna igen kriterier och frågor och att instrumentet därför ska vara lätt att använda.

## **6. Arbetsgruppens erfarenheter**

### **Arbetsgrupp okt-99**

Arbetsgruppen har träffats vid två tillfällen. Vid första tillfället i okt-99 informerade vi varandra om hur arbetet med kvalitetsutveckling sker i våra respektive verksamheter. Vi gick igenom instrumentet ”God kvalitet” och diskuterade hur vi kan stödja och inspirera varandra i arbetet med kvalitetsgranskning.

Frågan om kvalitetsrevision/triangelrevideringar diskuterades också. Åsikten hos de flesta var då att avvakta med detta – det viktigaste var att genom praktisk användning av instrumentet få ett underlag för att kunna diskutera vidare om hur användbart instrumentet är då våra erfarenheter av att arbeta utifrån instrumentet varierade. De flesta av oss hade i begränsad omfattning prövat delar av instrumentet eller hade för avsikt att börja.

För att få en gemensam praktisk erfarenhet valde arbetsgruppen därför ut två av kvalitetsområdena att belysa närmare, nämligen område 1. System för att fortlöpande säkra och utveckla kvaliteten respektive område 3. Ansvar.

Var och en gick sedan ut i sin egen verksamhet och besvarade frågorna under ovannämnda rubriker. Man fick själv välja nivå i sin organisation.

Avsikten var att detta arbete skulle ge oss ett underlag för att kunna ta ställning till om instrumentet ”God kvalitet”

- är ett bra hjälpmedel för habiliteringar i det systematiska kvalitetsarbetet
- hjälper oss att på ett enkelt sätt se och beskriva hur sambanden mellan resultat, struktur och process påverkar kvaliteten i arbetet
- tydliggör starka och svaga länkar i habiliteringen och de förbättring/utvecklingsområden som vi behöver fokusera på.

## Arbetsgrupp mars 2000

Vid detta tillfälle gick vi igenom och analyserade den kvalitetsgranskning utifrån "God kvalitet" som vi gjort i våra egna verksamheter.

Några hade valt att arbeta med frågorna på ledningsnivå. Andra valde att ställa frågorna till ett lokalt team eller till en grupp utvalda yrkespersoner från olika delar och nivåer i organisationen.

Arbetsgruppen synpunkter efter att ha provat att använda instrumentet var bl.a. följande:

Positivt och stimulerande att använda instrumentet. Frågorna engagerade personalen och ledde till intressanta och givande diskussioner.

Instrumentet är användbart på olika nivåer inom organisationen.

"God kvalitet" har ett språk som känns igen vilket är positivt. En risk med detta kan dock vara att man inte "tvingas" analysera frågorna tillräckligt djupt.

Instrumentet kräver att man definierar begrepp för att tolkningsutrymmet inte ska bli för stort exv. "Vad menar vi med en individuell plan ?

Lätt att identifiera förbättrings-/utvecklingsområden.

Hög överensstämmelse mellan SOSFS 1996:24 och "God kvalitet".

Diskussioner som förs i samband med kvalitetsgenomgången leder till en ökad medvetenhet om bakomliggande tankar och tolkningar av vissa honnörsbegrepp t.ex. familjecentrering.

## 7. Återkoppling till Ingrid Bjerre

Arbetsgruppen har via sammankallande haft kontakt med Ingrid Bjerre för rapport och återkoppling. Frågan om kvalitetsrevision har varit föremål för diskussion, men arbetsgruppen har velat avvakta med revisioner och ev. jämförelser mellan habiliteringar, vilket också Ingrid är införstådd med. Arbetsgruppens minnesanteckningar har även skickats till Ingrid för kännedom. Ett gemensamt möte med vår arbetsgrupp och Ingrid Bjerre med kollegor planeras i okt. 2000.

## 8. Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan sägas att arbetsgruppen hade en gemensam positiv uppfattning om instrumentet "God kvalitet" och dess användbarhet inom svensk barn- och ungdomshabilitering. Det förefaller användbart på alla nivåer i organisationen och har ett för habiliteringar vant språkbruk, vilket gör det stimulerande att arbeta med frågorna. Instrumentet är också en god hjälp att identifiera starka och svaga länkar och att tydliggöra förbättringsområden.

Deltagarna i arbetsgruppen kommer att fortsätta att arbeta med "God kvalitet" under det närmaste halvåret för att få ytterligare praktisk erfarenhet av att använda instrumentet. Vår arbete avrapporteras i oktober 2000, då vi även kommer att träffa Ingrid Bjerre med kollegor från BLF:s sektion för barn- och ungdomsneurologi med habilitering för erfarenhetsutbyte. Därefter planerar vi att under våren 2001 besöka varandras verksamheter och ställa frågor utifrån instrumentet.

Arbetsgrupp: Kerstin Dahlgren, Verksamhetschef N. Hälsingland  
Gunnel Haglund, Habiliteringschef Uppsala (sammankallande)  
Ann-Sofie Holmberg, Habiliteringschef Dalarna  
Birgit Johansson, Habiliteringschef Kronoberg  
Gun Palm Chef Habiliteringscenter Nacka  
Birgitta Rosenberg, Chef Habiliteringscenter Upplands Väsby  
Margareta Ström, Utvecklingschef Västmanland  
Gunbritt Strömberg, Områdeschef Värmland  
Madeleine Thörnlund, Internkonsult Uppsala



## ***ICIDH2-, om människans funktioner, aktiviteter och delaktighet, en handikappklassifikation i tiden,***

Gunnar Sanner och Carina Folkesson

### **1. Bakgrund och pågående utvecklingsarbete**

ICIDH eller *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* utgavs första gången 1980 i en försöksutgåva av WHO. 1993 publicerades en officiell version som först 1997 översattes till svenska av Sonja Calais van Stokkom med titeln ”*Klassifikation- Funktionsbegränsning på organnivå, Begränsning av förmåga på personnivå- Handikapp, konsekvenser på social nivå*”. Även om klassifikationen inte har använts särskilt mycket praktiskt i Sverige eller internationellt har den fått stor betydelse för införande av termer såsom funktionshinder och handikapp. I en kanadensisk version av 1980 års version, den s.k. Quebec-versionen som utgavs i början av 1990-talet hade termen handikapp i stället för en konsekvens av funktionshinder blivit ett miljörelaterat begrepp. Denna version ligger bl.a. till grund för den s.k. ISP-modellen (individuella serviceprogram- Olle Sjögren)

En ny bearbetning av ICIDH (version ICIDH2) med titeln ”*International classification of Functioning and Disability*” kom ut från WHO juli 1999. Webadress: [www.who.ch/icidh](http://www.who.ch/icidh). En svensk översättning, ”*Internationell klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder*”, av samma översättare har utarbetats våren-sommaren 2000. Runt om i världen pågår fältförsök. Den nya klassifikationen skall enligt planerna godkännas av WHO år 2001.

Det nya med den senaste versionen är att den inte är en specifik klassifikation för funktionshinder utan i princip kan beskriva all människors funktionstillstånd! Detta är ur handikappolitisk synpunkt viktigt och fokuserar på den ideologi som betraktar handikapp som en ”normalvariation” och en naturlig del av mänskligt liv.

I Sverige har Socialstyrelsen/epidemiologiska centrum (EpC-kontaktpersoner- Anita Nilsson och Lars Berg) tillsatt tre arbetsgrupper vars

uppdrag är att granska och pröva den svenska versionen av ICIDH-2 med avseende på:

- *Översättning, termer och begreppsbildning.*
- *Användbarhet för klassificering i dagligt bruk.*
- *Användbarhet för uppföljning och utvärdering samt FOU- arbete.*

#### **Arbetsgrupperna är:**

1. För *psykiatri och vuxenhabilitering* under ledning av docenterna Lars Kebbon och Mats Granlund.
  2. För *rehabilitering* med prof. Gunnar Grimby som ordförande samt
  3. För *barn- och ungdomshabilitering*, med docent Gunnar Sanner som ordförande.
- Övriga medlemmar i barn- och ungdomsgruppen är Eva Björk-Åkesson, psykolog och professor i pedagogik vid Mälardalens högskola, Ann-Christine Eliasson, disputerad arbetsterapeut vid motoriklab., Astrid Lindgrens sjukhus i Stockholm, Carina Folkesson, psykolog och habiliteringschef i Umeå, Ann-Sofie Holmberg, sjukgymnast och habiliteringschef i Falun samt Lena Westbom, med.dr. och habiliteringsöverläkare i Lund.

Det är ännu inte klart hur länge arbetet kommer att pågå.

Den aktuella versionen av ICIDH-2 är ej särskilt anpassad för barn/ungdomar/familj. En särskilt "*Childrens Task Force*" med Rune Simeonsson från "University of Columbia at Chapel Hill" i USA i spetsen arbetar för att få till en särskild barnversion men detta arbete är hittills inte planerat och finansierat eller WHO.

#### **Fältarbete**

För att sprida kunskapen om ICIDH-2 och samtidigt pröva användbarheten för barn och ungdomar med funktionshinder ordnade arbetsgruppen för barn- och ungdomar en utbildningsdag den 7.9.2000 för inbjudna representanter för aktörer inom barn- och ungdomshabilitering i Sverige. Två representanter per län inbjöds. C:a 85 personer hörsammade kallelsen. Information gavs om ICIDH2 och en planerad fältprövning där två olika fallbeskrivningar skall göra per habiliteringsenhet. Resultaten kommer att sammanställas och bearbetas varefter en rapport skrivs. 25.1.2001 skall resultaten diskuteras vid en ny workshop. Rapporten förväntas ge vägledning om hur användbar nuvarande version är för vardagsarbete vid barn- och ungdoms- habiliteringar och också bli en internationell pusselbit i WHO's arbete för den barn/ungdoms/familje-version som vi hoppas blir verklighet så småningom.

Här följer nu en kort presentation av tankarna bakom och innehållet i ICIDH2.

## **2. Internationell klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder**

### **Syfte**

Det övergripande målet för klassifikationen är att ge ett samlat och standardiserat språk och struktur för att beskriva mänskliga funktionstillstånd och funktionshinder som viktiga aspekter på hälsa. ICDH-2 utgör ett komplement till ICD-10 som ger klassificerar medicinska diagnoser. ICDH-2 ger ytterligare information vad gäller fungerande på kroppsliga, personliga och sociala nivåer samt miljöinflytande.

### **Egenskaper**

”Funktionstillstånd” och ”Funktionshinder” är paraplytermer som täcker tre dimensioner:

- (1) kroppsfunktioner och anatomisk struktur
  - (2) aktiviteter på den personliga nivån och
  - (3) delaktighet på social och samhällsnivå
- Den fjärde komponenten i klassifikationen utgörs av omgivningsfaktorer som påverkar en persons funktionstillstånd i alla tre dimensionerna.

Dessa dimensioner ersätter de tidigare använda termerna ”funktionsbegränsning”, ”begränsning av förmåga” och ”handikapp” och utvidgar deras innebörd genom att inkludera positiva erfarenheter samt inverkan av omgivningsfaktorer. ICDH-2 klassificerar områden som beskriver en persons livssituation men avser inte att bestämma personers tillhörighet till en viss kategori.

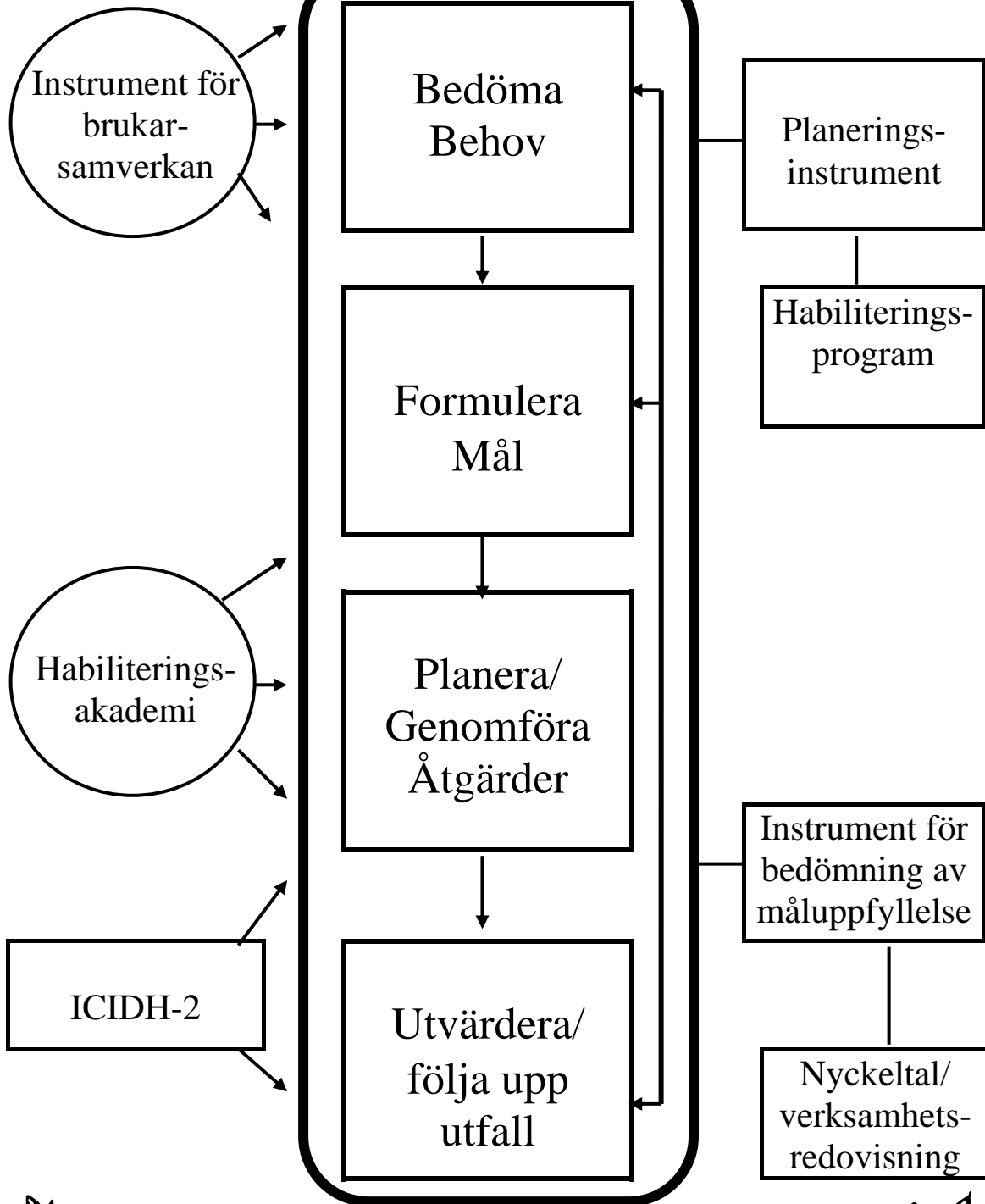
ICDH-2 finns i två olika versioner. En kort version som ger två nivåer för varje dimension och en lång version där de tre dimensionerna samt omgivningsfaktorer är uppdelade i olika områden som var och en medger 9999 olika kategorier. Till klassifikationen hör även bedömningsfaktorer med numeriska koder som på ett likformigt sätt beskriver grad eller storlek av problem i de olika dimensionerna. För omgivningsfaktorer kan även positiva aspekter bedömas; d v s i vilken grad underlättande faktorer i miljön finns och bidrar till att begränsningar eller inskränkningar i personens funktionstillstånd minskar.

### **Tillämpningsområden**

ICDH-2 kan användas som statistiskt verktyg för levnadsnivå undersökningar, inom forskning som bas för att mäta resultat, livskvalitet eller omgivningsfaktorer. I klinisk verksamhet blir klassifikationen ett redskap vid behovsbedömning, planering av interventioner och uppföljning av resultat. Klassifikationen bygger på FN:s standardregler och är inte minst viktig som ett redskap för att implementera mänskliga rättigheter i olika länder.

När barnversionen kommer bör modellen kunna bli en mycket god grund för arbetet med individuell planering i samverkan med barnet och familjen. Begreppsmodellen för att förstå och förklara funktionshinder är bio-psyko-social och väl förenlig med det arbetssätt och synsätt som är rådande inom svensk barnhabilitering. Även i nuvarande utformning kan modellen klargöra skillnader mellan olika effekter av skada/störning på kropps – person och social miljö och ge stöd i problemförklaringar, planering och utvärdering av åtgärder. Förhoppningen är att modellen skall bidra till en gemensam teori för habiliteringens olika yrkesgrupper och ge ett ökat fokus på delaktighetsfrågorna i verksamheten. Ett gemensamt språk och struktur kan också underlätta samverkan mellan olika verksamheter utifrån de behov som brukarna har.

# God kvalitet i barn- o ungdoms- habiliteringen



ett instrument för vägledning, granskning  
och utveckling av kvalitet

A-S Holmberg