

Behov och förutsättningar för att utvärdera delaktighet vid samordnad planering och upprättande av SIP – samordnad individuell plan

Delrapport 2: Kartläggning av förutsättningar för
systematisk uppföljning av delaktighet vid
samordnad individuell planering för barn och unga
med utvecklingsstörning

Liv Mannberg utvecklingsledare, funktionshinder

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	2
2. Syfte och mål.....	3
3. Metod.....	3
4. Resultat	3
4.1 Delaktighet i planering – läget i kommuner och landsting	3
4.1.1 Kommuner och landstings arbete med barns delaktighet.....	4
4.2 Kvalitet- och verksamhetsstyrning – läget i kommuner och landsting	6
4.2.2 Informationskällor.....	7
4.2.1 Uppföljning och informationsbehov i Sörmländska verksamheter	7
4.3 Mäta och utvärdera delaktighet vid samordnad individuell planering.....	8
4.3.1 Exempel på att mäta och utvärdera barns delaktighet.....	9
4.3.2 Att mäta barns delaktighet vid planering av insatser genom den dokumenterade planen	10
5. Analys	12
5.1 Ett utvärderingsinstrument för nyckeltal och mätbara mål.....	12
5.1.1 Metoder att mäta delaktighet.....	13
5.2 Delaktighetsarbetet i verksamheterna behöver utvecklas	13
5.3 Den dokumenterade planen som underlag för utvärdering.....	14
5.3.1 Planen – Dokumentation av planeringen.....	15
5.4 Behov och förutsättningar i korthet.....	15
6. Slutsats	16
Referenser	17
Bilagor	19

1. Inledning

Med målet att utveckla en modell för systematisk utvärdering av barn och ungas delaktighet vid upprättande av samordnad individuell plan (SIP) har ett utvecklingsarbete pågått vid FoU i Sörmland sedan januari 2014. I den första fasen av utvecklingsarbetet definierades vad modellen ska utvärdera systematiskt, alltså vad som är viktigt för barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering. Resultatet visar att delaktighet kan betyda olika saker beroende på situation, person och syfte. Delaktighet i planering av insatser handlar om att vara med i beslut om viktiga händelser i sitt eget liv och att uppleva att man har inflytande över beslut som påverkar det egna livet. Analysen av den information som samlades in mynnade ut i åtta delaktighetskriterier. Dessa kriterier utgör kärnan av delaktighet vid planering av insatser och sammanfattar därför vad det är som bör utvärderas:

- att planeringen är tillgänglig och möjlig att påverka
- att planeringen är anpassad för barnets delaktighet
- att både barn och förälder har kunskap att vara delaktig
- att professionella har kompetens att skapa delaktighet
- att barnet är utgångspunkt för samspelet mellan olika aktörer
- att barn och förälder ses som aktiv subjekt i planeringen
- att barn och förälder upplever engagemang i planeringen
- att barn och förälder förväntar sig att vara delaktiga i planeringen

Den andra fasen av utvecklingsarbetet var att undersöka behov och förutsättningar för en utvärdering. Redan i direktivet till utvecklingsarbetet formulerades vissa avgränsningar, förutsättningar och krav, vilka sedan har kompletterats via diskussioner i styrgrupp och genom den handlingsplan som upprättats. Dessa har varit utgångspunkt i det kartläggningsarbete som syftat till att undersöka de praktiska förutsättningarna för systematisk utvärdering av delaktighet vid samordnad individuell planering – SIP:

- Fokus på målgruppen barn och unga med utvecklingsstörning 0-18 år, och därmed de verksamheter som möter denna målgrupp.
- Fokus på att utveckla sätt att mäta individuell delaktighet i form av ett instrument som ska användas för att screena den dokumenterade planen.
- Fokus på utvärderingsresultat på verksamhets- och systemnivå, inte individnivå.
- Fokus på instrumentets användbarhet, både för den som ska utföra mätningen och sammanställa resultatet och för den som ska tolka och använda resultatet. Instrumentet ska kunna användas av någon utomstående person som inte själv deltar i den individuella planeringen.

I denna delrapport redovisas resultatet från utvecklingsarbetets fas 2: beskrivning av behov och förutsättningar för utvärdering av barn och ungas delaktighet vid samordnad individuell planering.

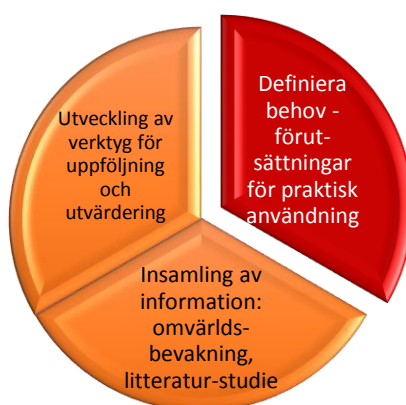


Bild 1 Utvecklingsarbetets tre faser. Den markerade fasen redovisas i denna rapport.

2. Syfte och mål

Syftet är att beskriva behov av och förutsättningar för ett utvärderingsinstrument som är effektivt, ändamålsenligt och lätt att använda i kommuner/landsting.

Målen är att:

- undersöka möjligheten att mäta och utvärdera delaktighet vid samordnad planering
- undersöka förutsättningar för ett utvärderingsinstrument

3. Metod

Kartläggningen har genomförts under perioden oktober 2014 – mars 2016. Information har samlats in från olika källor och på olika sätt. Här följer en sammanställning av de informationskällor som används:

- **Litteraturgranskning:** Sökning har gjorts via socialtjänstbiblioteket och allmänna sökningar via olika sökmotorer på internet. Fokus för sökningarna har varit mätning av delaktighet vid individuell planering. Relevanta forskningsresultat och exempel på hur delaktighet mäts har inkluderats i rapporten.
- **Omvärldsbevakning:** Via träffar, rapporter och andra personliga kontakter har exempel på mätning av delaktighet eftersökts. Relevanta exempel presenteras i rapporten.
- **Intervjuer med yrkesverksamma/nyckelpersoner:** Tio telefonintervjuer har genomförts under januari till april 2016 utifrån en intervjuguide (Bilaga 1). Personerna som intervjuats handlägger ärenden kring barn som ansöker om stöd enl. LSS, eller leder verksamheter där barn med utvecklingsstörning ges stöd t.ex. korttidsverksamhet, personlig assistans, barn- och ungdomspsykiatri och habilitering.

I rapporten används begreppet barn för alla dem som är i åldern 0-18 år.

4. Resultat

Resultatet av kartläggningen och informationsinsamlingen presenteras utifrån de uppsatta målen:

- ✓ *Avsnitten 4.1 Delaktighet i planeringen – läget i kommuner och landsting och 4.2 Kvalitets- och verksamhetsstyrning – läget i kommuner och landsting:* Att undersöka förutsättningar för ett utvärderingsinstrument
- ✓ *Avsnitt 4.3 Mäta och utvärdera delaktighet vid samordnad individuell planering:* Att undersöka möjligheten att mäta och utvärdera delaktighet vid samordnad planering.

4.1 Delaktighet i planering – läget i kommuner och landsting

Enligt den tidigare litteraturgenomgången (Mannberg 2015) är barn inte delaktiga i beslut som rör dem i den utsträckning som lagar, allmänna råd och föreskrifter kräver. Det konstateras att det inte är självklart att barn får möjlighet att uttrycka sina åsikter, bli lyssnad på och bli tagen på allvar, samt att många barn uppger att de har negativa erfarenheter av delaktighet i planerings- och beslutsprocesser.

I slutet av 2015 presenterade Socialstyrelsen ett kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården, som handlar om bedömning av barns mognad för delaktighet (Socialstyrelsen 2015b). I kunskapsstödet beskrivs tre nivåer av delaktighet där den ena nivån förutsätter nästa; rätt till information, rätt att komma till tals och bli lyssnad på samt rätt till inflytande och självbestämmande. Socialstyrelsen konstaterar att professionella måste ha kunskap om hur barns delaktighet kan förverkligas i den egna verksamheten och att bedömningen av mognad

är av central betydelse för vilken delaktighet barnet får. Mognadsbegreppet beskrivs också som komplext med subjektiv karaktär, vilket innebär att olika personer gör olika bedömningar av samma barn. I kunskapsstödet konstateras också att barn med särskilt behov av stöd, t.ex. barn med funktionsnedsättning, är som vilket barn som helst, men att det kan kräva lite extra när det gäller professionellas kunskap, erfarenhet och inlevelseförmåga (Socialstyrelsen 2015b).

Barns delaktighet förutsätter verksamheter som skapar möjligheter och individuella anpassningar utifrån ålder, mognad och individuella behov och förmågor (Socialstyrelsen 2015b, Mannberg 2015). Detta innebär att under rätt förutsättningar kan även små barn och barn med funktionsnedsättning vara delaktiga i planeringen av insatser. Frågan är hur kommuner och landsting i Sörmland arbetar för att skapa rätt förutsättningar?

4.1.1 Kommuner och landstings arbete med barns delaktighet

I alla intervjuer med yrkesverksamma/nyckelpersoner förmedlas ett stort engagemang och intresse för barns delaktighet. Det är framförallt delaktighet på individnivå som engagerar och där informanterna ger flera exempel på hur man i verksamheterna försöker skapa förutsättningar för den enskilde att kunna påverka stödet som ges samt att göra barn så självständiga som möjligt. Uttalade strategier, riktlinjer eller rutiner specifikt kring barns delaktighet på verksamhetsnivå tycks inte finnas eller så är de inte kända. Intervjuerna ger följande bild av arbetet med barns delaktighet inom kommuner och landsting i Sörmland:

1. Arbetet med barns delaktighet är viktigt och behöver utvecklas

Barns delaktighet engagerar och det finns en önskan om att utveckla och förbättra den egna verksamheten. I vissa verksamheter finns redan idéer och planer på hur förbättringar ska genomföras, medan andra fortfarande tycks söka metoder och arbetssätt som kan underlätta delaktigheten i det individuella mötet med barnet samt metoder för att följa upp och förbättra på verksamhetsnivå. Verksamheterna har med tiden ökat sitt fokus på barnets perspektiv, men det är fortfarande i hög grad fokus på föräldrars och professionellas, alltså vuxnas, perspektiv. Barns delaktighet beskrivs som självklar i många avseenden, men svårt att få till i praktiken. Det blir lätt tomma ord som inte efterlevs. Hinder kan vara strukturella, så som processer/arbetsflöden som inte inkluderar eller ger utrymme för barns delaktighet, eller principiella utifrån olika synsätt på barns delaktighet. Professionella liksom föräldrar kan ha olika syn på hur involverade barn ska vara i olika frågor, liksom vilken förmåga som krävs för att delaktighet ska vara möjligt. En verksamhet kan till exempel bli kritiserad av andra verksamheter och föräldrar om de lyssnar på barnet.

2. Föräldrar kan både stärka och hindra barns delaktighet

Intervjuerna visar att det finns olika uppfattningar om föräldrarnas roll i delaktighetsarbetet. Några beskriver föräldrar som den självklara kanalen till barnet eftersom föräldern är den som bestämmer i slutänden, medan andra beskriver föräldrar mer som en part som inte ska exkluderas när det handlar om att göra barn delaktiga. Föräldrar beskrivs både som en förutsättning och som ett hinder för barns delaktighet. Ibland är föräldrarna den väg man väljer för att göra barn delaktiga, t.ex. genom att föräldrar informeras och tillfrågas i allt som rör barnet. Delaktighetsarbetet på verksamhetsnivå fokuserar i dessa fall på föräldrars delaktighet. Föräldern ses som en självklar ambassadör för barnets intressen, särskilt om barnets förmåga att kommunicera är begränsad. Det är vanligt att föräldrar ges ansvaret att informera barnet, och att företräda barnet i olika sammanhang. Samtidigt beskrivs situationer där föräldrars oförmåga eller uppfattning om barnets förmåga hindrar verksamhetens arbete med delaktighet och självständighet t.ex. när förälder inte vill att barnet informeras om aktiviteter eller sin egen funktionsnedsättning. Det är en ständig balansgång att involvera barn samtidigt som verksamheten ska ta hänsyn till föräldrars behov och ansvaret att skydda barnet från situationer som kan vara skadliga.

3. Barns och föräldrars uppfattning om verksamheten är viktig

För att kunna utveckla och förbättra verksamheten är det viktigt att ta reda på vad barn och deras föräldrar tycker om verksamheten. Detta görs dels genom samtal med föräldrar och ibland också med barnet. Föräldrars uppfattning inhämtas både via informell kommunikation som telefonsamtal,

e-post och vid tillfälliga möten, samt via formella möten som planeringar, uppföljningar, föräldramöten osv. Barns uppfattning inhämtas framför allt via informell kommunikation som vardagssamtal. Det är ovanligt med barns deltagande vid formella möten. Om det finns brukarråd kopplad till verksamheten är dessa ofta på en mer övergripande nivå och det är sällan barn finns med i dessa sammanhang.

I flera verksamheter förekommer olika former av enkäter i syfte att ta reda på vad barn och deras föräldrar tycker om verksamheten. I dessa enkäter förekommer ofta frågor som handlar om påverkansmöjligheter, både generellt och mer specifikt anpassat efter verksamhetens stödinsatser. En gemensam nämnare för alla dessa enkätundersökningar är svårigheten att tolka svaren. Det finns en osäkerhet kring vem som egentligen svarar på frågorna och om frågorna är möjliga för alla barn att svara på. Resultatet från enkätundersökningarna används ibland till förbättringsarbeten, men det beskrivs också exempel där resultatet inte återkopplats till verksamheten.

4. Arbete med barns delaktighet fokuserar barnets självständighet och att göra val

Fokus för arbete med barns delaktighet ligger i det dagliga arbetet och mötet med individen. Generella målsättningar och visioner handlar om att verksamheterna vill bidra till att barn får träna självständighet och att göra val i vardagssituationer. De barn som ges stöd kommer troligtvis vara beroende av andra under lång tid, och verksamheten ser som sin uppgift att träna och ge förutsättning för så låg grad av beroende som möjligt. Det kan handla om att barnet får vara med att föreslå aktiviteter, välja mat eller att delta i dagliga sysslor. Värdeord som beskrivs vara vägledande är trygghet, självkänsla, meningsfulla aktiviteter och självständighet. För att uppnå detta används individuella anpassningar t.ex. begåvningsstöd, bildstöd, AKK, samtalsmatta och pictogram. När barnet avstår att delta ses detta också som ett uttryck för delaktighet.

5. Barn är oftare med vid andra typer av möten än vid SIP

Möten och träffar för att diskutera barnets förmågor och behov förekommer av olika anledningar t.ex. utredningar om behov eller för att ställa diagnos och planering av insatsers genomförande i enskild verksamhet i form av genomförandeplaner eller vårdplaner. Vid dessa typer av möten och träffar är det mer vanligt att barnet är med på olika sätt, särskilt i utredningssammanhang då träffar med barnet är nödvändigt. Vid möten där planering av insatser ska ske beskrivs barnets förmåga vara avgörande för deltagande eller inte. Barnet ska klara av att sitta på ett möte, ha en viss ålder och mognad, kunna förstå vad mötet handlar om samt kunna kommunicera någorlunda begripligt. Föräldrar får ofta avgöra om barnet ska vara mer eller inte. Ibland anpassas mötet t.ex. att barnet är med del av mötet, användning av bildstöd eller att mötet sker i barnets hem. Barnet är då med och formulerar mål, vilket stöd som ska ges och vilka aktiviteter som önskas. Fokus vid planeringsmöten är dock oftast föräldrarnas delaktighet.

Vid SIP är barn sällan med vid möten. Det uppges finnas en ovilja att ha med barn på ett SIP-möte, både hos föräldrar och professionella, eftersom dessa möten ofta handlar om känsliga frågor med många personer inblandade. I de fall barn bjuds in till möten handlar det i de allra flesta fall om tonåringar som bedömts ha förmåga att klara av ett SIP-möte. Dessa tackar ofta nej, vilket tolkats som att barnet inte vill vara med på möten där det är många deltagare. Barnets ovilja till deltagande beskrivs också som en ursäkt för professionella att inte anstränga sig till att skapa möten som är barnvänliga. Istället för att skapa andra mötesformer, ha förmöten, förbereda barnet, se till att det finns en ”barnstödjare” på mötet osv. nöjer sig vuxna med att barnet inte vill delta och tillåter på så sätt att SIP blir möten där vuxna fritt kan diskutera barnets beteende. Det ges också exempel där barnets delaktighet i SIP varit betydelsefull t.ex. när en ungdom var med och beskrev sina tankar vid mötet och sedan lämnade de vuxna för att diskutera eller när någon haft ett förmöte med barnet och på så sätt lyft in barnets perspektiv i SIP-mötet utan att barnet själv var med.

I intervjuerna framförs tankar om hur barn skulle kunna göras mer delaktiga vid SIP. Det handlar dels om samtycket som krävs för att SIP ska kunna genomföras. Istället för att enbart inhämta föräldrarnas samtycke, kanske även barnets samtycke skulle inhämtas. En annan tanke är att det skulle vara ett krav att barnet alltid erbjuds ett förmöte innan SIP, där någon får i uppgift att inhämta barnets tankar/åsikter innan ett SIP-möte. Om det var ett krav skulle verksamheterna bli tvingade att i högre

utsträckning tänka på barnets delaktighet. Professionella skulle också få ett tydligare ansvar för information till barnet, istället för att ansvaret läggs på föräldrarna.

6. SIP handlar ofta om föräldrars behov av samordning, inte om barnets behov av insatser

SIP ses som ett bra verktyg för samordning av insatser runt ett barn som har komplexa behov. Det huvudsakliga skälet till en SIP är dock föräldrars, och ibland skolans, behov av samordning av insatser. Ofta handlar det om föräldrar som av olika anledningar inte själva klarar samordningen kring sitt barn. Ibland beskrivs orsaken vara en grundläggande brist i föräldraförmågan, ibland handlar det snarare om att föräldrarnas hela situationen blivit övermäktig. Detta innebär att SIP ofta handlar om att bringa ordning och reda för föräldern och därför är det främst föräldrarnas behov som diskuteras. Föräldrarnas behov går ibland före barnets behov vilket innebär att insatser som planeras till barnet egentligen handlar om föräldern mer än barnet. Detta uppges vara en anledning till att barn sällan är med i den samordnade planeringen.

7. Gå från ord till handling - ökad kompetens kring barns delaktighet vid SIP

För att arbetet kring barns delaktighet ska bli ännu bättre krävs förändringar i både strukturer och arbetssätt. För dem som intervjuats handlar det mycket att gå från ord till handling. Tankar om att det borde vara krav på ”förmöten” vid SIP är ett exempel på hur arbetssätt i verksamheterna skulle kunna förändras för att öka barns delaktighet. En annan viktig faktor som nämns är tiden och verksamheternas syn på kvantitativa och kvalitativa produktionsmått. Att arbeta med barns delaktighet kräver arbetssätt som tar längre tid och kanske kräver fler träffar/möten. För dem som intervjuats ligger fokus till mångt och mycket på den dagliga driften, att se till att ge ett gott stöd till barn samt att klara verksamhetens mål som ofta handlar om kvantitet snarare än kvalitet, samt att jobba effektivt. Arbetssätt som gynnar barns delaktighet kräver också kunskap och förståelse hos dem som fattar beslut om produktionsmått.

I intervjuerna ges andra förslag på utvecklingsarbete som skulle kunna öka barns delaktighet t.ex. kompetensökning och arbetssätt för att samtala med barn om abstrakta frågor som delaktighet, självbestämmande och självständighet, särskilt med barn som har kognitiva funktionsnedsättningar Även om det finns kunskap behöver professionella få möjlighet att träna och ”lära sig hantverket” t.ex. att använda bildstöd, AKK och samtalsmatta.

Föräldrarnas kunskap om SIP anses också vara av stor vikt för att öka möjligheten för barn att vara delaktiga. Föräldrar behöver information och kunskap om SIP, särskilt eftersom SIP ibland ersätter individuell plan enligt LSS. I intervjuerna framkommer att det saknas bra informationsmaterial om SIP, både till föräldrar och till barn. I intervjuerna ges exempel på hur betydelsefull föräldrarnas kunskap om SIP är t.ex. för att man rekommenderar föräldrar att själva sammankalla till SIP eller för att förbereda föräldrar för SIP-möten så att förväntningarna motsvarar vad som är möjligt att uppnå.

4.2 Kvalitet- och verksamhetsstyrning – läget i kommuner och landsting

Alla kommuner och landsting ska ha ett ledningssystem för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet (SOSFS 2011:9). Genom ledningssystemet ska verksamheten säkra att krav och mål enligt lagar och andra föreskrifter uppfylls och att ett systematiskt förbättringsarbete sker. Ett ledningssystem kan anpassas till verksamhetens inriktning och omfattning, och därför kan en verksamhet också välja att ställa ytterligare krav och mål utöver dem som anges i författningar och beslut (Socialstyrelsen 2012). Uppföljning och utvärdering av barns delaktighet vid SIP är idag inget krav utifrån lag eller föreskrift, men skulle kunna vara något som organisationer eller verksamheter valt att formulera mål kring.

Verksamhetens ledningssystem är till för att systematiskt planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten. Detta systematiska förbättringsarbete består av riskanalys, egenkontroll, utredning av rapporter, klagomål och synpunkter, förbättrande åtgärder samt förbättring av processer och rutiner. Egenkontrollen handlar, till skillnad mot riskanalysens förebyggande ansats, om att systematiskt följa upp och utvärdera den egna verksamhetens resultat. Detta kan göras så ofta och i den omfattning som krävs för att verksamhetens kvalitet ska kunna säkras (Socialstyrelsen 2016). Egenkontrollen kan också beskrivas som en intern granskning av att

den egna verksamheten uppnår ställda krav och mål. Enligt de allmänna råden i SOSFS 2011:9 kan egenkontrollen innefatta

- jämförelser av verksamhetens resultat med uppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister
- jämförelser av verksamhetens resultat dels med uppgifter i öppna jämförelser, dels med resultat för andra verksamheter
- jämförelser av verksamhetens nuvarande resultat med tidigare resultat
- målgruppsundersökningar
- granskning av journaler, akter och annan dokumentation
- undersökning av om det finns förhållningssätt och attityder hos personalen som kan leda till brister i verksamhetens kvalitet
- analys av uppgifter från patientnämnder
- inhämtande av synpunkter från revisorer och intressenter

I detta avsnitt redovisas några av de informationskällor som kommuner och landsting kan använda för att följa upp och utvärdera verksamheternas resultat med särskilt fokus på delaktighet samt vad dem som intervjuats önskar för information specifikt kring barns delaktighet.

4.2.1 Informationskällor

Öppna jämförelser

SKL tar tillsammans med Socialstyrelsen varje år fram ett antal mått, inom s.k. Öppna jämförelser, i syfte att stimulera kommuner och landsting att analysera sin verksamhet, bl.a. inom socialtjänstens funktionshinderverksamheter och den sociala barn- och ungdomsvården. Syftet med öppna jämförelser är att stimulera analyser, lära av varandra, förbättra kvalitet och effektivisera verksamheten. De mått som hittills tagits fram inom funktionshinderområdet har handlat om verksamheter för vuxna med funktionsnedsättning. Tidigare har mått inom området ”aktiviteter för ökad delaktighet” tagits fram, men detta område saknas i rapporteringen för 2015. Inom den sociala barn- och ungdomsvården tas mått fram som handlar om föräldrars uppfattning, inga mått handlar om barns delaktighet¹.

Kolada

Kolada är en kommun- och landstingsdatabas där kommunernas och landstingens verksamheter kan följas från år till år. Sammanlagt finns över 3000 nyckeltal som kan analyseras och jämföras. Nyckeltalen bygger på nationell statistik och andra källor t.ex. kommuners och landstings frivilliga redovisning av kvalitet i olika verksamheter². Nyckeltal finns bl.a. kring befolkning, ekonomi, grundskola, gymnasium, IFO och äldreomsorg. Nyckeltal kring delaktighet finns inom det som kallas Kommunens Kvalitet i Korthet (KKiK) som då fokuserar på medborgarens delaktighet och kommunens information i allmänhet. I början av 2016 tog Sveriges kommuner och landsting (SKL) fram en vägledning för att förbättra barn och ungas situation. I vägledningen presenteras 20 nyckeltal som har barn och unga i fokus utifrån information från Kolada. Nyckeltalen handlar om fem områden: familjernas ekonomiska och sociala situation, skolsituationen, fritidssituationen, behovet av insatser från socialtjänsten samt det sociala utanförskapet (SKL 2016).

4.2.2 Uppföljning och informationsbehov i Sörmländska verksamheter

De som intervjuats arbetar generellt inte med verksamhetsplanering, verksamhetsmål, indikatorer och nyckeltal på systematiskt sätt. Verksamhetsplanering, verksamhetsmål och uppföljning sker på andra nivåer i organisationen. Några enhetschefer beskriver hur verksamhetsplanering sker utifrån politikens mål som bryts ner till prioriteringar och aktiviteter i den egna verksamheten. Strukturerad planering eller formulerade mål kring barns delaktighet beskrivs inte i någon intervju. Inte heller några specifika indikatorer eller nyckeltal kring barns delaktighet.

¹ Information hämtad från SKL:s hemsida 2016-05-08: <http://skl.se/tjanster/merfranskl/oppnajamforelser.275.html>

² Information hämtad från Koladas hemsida 2016-05-08: https://www.kolada.se/?_p=index/about

Verksamhetsuppföljning sker främst genom rapportering till t.ex. verksamhetsberättelse eller statistik till IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) och socialstyrelsen. Det finns undantag t.ex. gemensamma analysdagar för chefer då man tillsammans med andra chefer analyserar resultat och diskuterar förbättringsbehov. Den uppföljning som sker i verksamheten är främst på individnivå, genom uppföljning av olika typer av individuella planer. Då följs planer och målsättningar kring individen upp, inte barnets delaktighet i själva planeringen. Ibland inkluderas individuell måluppfyllnad på gruppnivå i verksamhetsrapporteringen. Det som inte efterfrågas från överordnad chef, politiken eller andra myndigheter följs ofta inte upp.

Utvecklings- och förbättringsarbete baseras ofta på det som förmedlats i samtal med föräldrar och i enstaka fall barn, resultat från eventuella enkäter, avvikelserapportering, synpunktshantering samt uppfattningar som finns i personalgruppen. De flesta beskriver att det, förutom att det saknas information, saknas ett systematiskt arbetssätt för att ta om hand den information som verksamheten får till sig. Ibland är det chefen för verksamheten som prioriterar och leder förbättringsarbete utifrån den information som finns, ibland är det hela arbetsgrupper/team som tillsammans prioriterar och bestämmer vad som ska förbättras. I intervjuerna framkommer att det är den dagliga driften som är i fokus och att utvecklings- och förbättringsarbete ofta får stå tillbaka.

Barns roll i verksamhetsutveckling och förbättringsarbete är generellt liten eller obetydlig. Skälet till detta anges vara att de barn som får stöd ofta har stora behov och begränsningar, vilket hindrar delaktighet i verksamhetsutveckling.

Eftersom de som intervjuats generellt inte arbetar systematiskt med nyckeltal och indikatorer har de svårt att se vilken information från ett utvärderingsinstrument som skulle kunna vara användbart. Mer kunskap överlag är önskvärt i verksamheterna, framförallt kunskap kopplad till de värdeord som anses viktiga i verksamheten. Är det trygghet och självständighet som eftersträvas är det också detta man vill ha svar på. Att få effektmått på de målsättningar som finns generellt i verksamheten framstår som mycket önskvärt.

Eftersom temat för intervjuerna var delaktighet framförs önskemål om att få mer kunskap om hur både barn och föräldrar själva definierar och tolkar begreppet. Vad ÄR delaktighet? Det beskrivs att personal och föräldrar kan ha mycket olika uppfattningar om vad barnet vill, tycker och tänker. Eftersom föräldrar ofta ges tolkningsföreträde kan professionella ibland känna att de inte agerar för barnets bästa utan mer utifrån föräldrars önskemål. Om ett utvärderingsinstrument kunde ge information om barnets perspektiv skulle det kunna underlätta diskussioner mellan personal och föräldrar om vad som är bäst för barnet.

I några intervjuer framkommer mer konkreta frågor som ett utvärderingsinstrument förhoppningsvis skulle kunna ge svar på t.ex. hur ofta barn är med på SIP, hur barn gjorts delaktiga om de inte varit med på SIP-mötet, om det kommunikativa stödet varit rätt utformat, varför barn inte varit delaktiga och om barnets perspektiv finns med i planen även om barnet inte varit med. En del av den information som efterfrågas kan bara barn själva svara på t.ex. hur det varit att vara med på SIP, om barnet känner till sin plan, om barnet förstår varför stödet ges, om barnet känner till sin funktionsnedsättning/diagnos och om barnet fått vara med och bestämma vilka som ska vara med på SIP-mötet. Det framförs också ett behov av information om graden av måluppfyllnad och om graden påverkas av barnets delaktighet eller inte.

All typ av information som kan vara underlag för verksamhetsutveckling beskrivs vara önskvärd.

4.3 Mäta och utvärdera delaktighet vid samordnad individuell planering

Målet med utvecklingen av ett utvärderingsinstrument är att få information om barns delaktighet vid SIP som kan användas för ett systematiskt och kontinuerligt förbättringsarbete. Informationen bör vara möjlig att jämföra mellan olika utvärderingstillfällen för att kunna utgöra underlag för ett kontinuerligt utvecklingsarbete. Som tidigare rapporterats (Mannberg 2015) innehåller delaktighet vid SIP både subjektiva och objektiva dimensioner. På motsvarande sätt beskriver informanterna sitt

informationsbehov då de önskar svar på subjektiva frågeställningar som hur barn själva definierar delaktighet, samt mer objektiva frågeställningar som hur ofta barn är med på SIP. Det mest ideala vore alltså att ett utvärderingsinstrument kunde ge information om både de subjektiva och objektiva dimensionerna av delaktigheten vid SIP.

I detta avsnitt redovisas några exempel på hur barn och ungas delaktighet kan kvantifieras/mätas, vilken information som kan finnas i planen samt möjligheten att hämta information via dokumenterade planen.

4.3.1 Exempel på att mäta och utvärdera barns delaktighet

Här följer några exempel på hur delaktighet kan mätas. Exempelen är hittade via litteratursökningar och kontakter/träffar med andra som arbetar med liknande frågor.

Mäta delaktighet i vardagsaktiviteter

Det finns flera olika instrument eller formulär som kan användas för att skatta och mäta barns delaktighet i vardagliga aktiviteter. Dessa mätningar kan handla om att skatta hur tillgängliga vissa aktiviteter är för barnet (Almqvist 2006), frekvensen av en viss aktivitet (Almqvist 2006, King et al 2006), barnets engagemang i vissa aktiviteter (Almqvist 2006, Axelsson 2013, King et al 2006), samspel mellan barnet och andra t.ex. föräldrar (King et al 2006), behovet av stöd (Bourke-Taylor 2009) eller hur barnet beter sig i olika situationer (Almqvist 2006).

”skånska stegen” – exempel från Habiliteringen i Skåne

Inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne har en delaktighetsstege utvecklats i syfte att skatta barns delaktighet i habiliteringsarbetet. Stegen baseras på Shiers modell för att beskriva nivåer av delaktighet (Shier 2001). Den svenska översättningen av de fem nivåerna har använts för att gradera habiliteringens delaktighetsarbete vid upprättande av habiliteringsplan. Professionella inom habiliteringen graderar och anger vilken delaktighetsnivå som uppnås för varje enskilt barn. Nivån dokumenteras i journal:

1. **Barn blir lyssnade på:** Barnet uttrycker sig med tal, AKK, kroppsspråk, mimik, naturliga reaktioner och signaler och vi hör/ser/tolkar det barnet säger eller visar.
2. **Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter:** Vi stöttar barnet i att uttrycka vad han/hon tycker och tänker, till exempel med AKK, KMK (kartläggning med kort), samtalsmatta, ritprat eller med en tydlig dagordning eller mötesstruktur inför och i planeringen.
3. **Barn åsikter tas hänsyn till:** Vi lyssnar till vad barnet uttrycker och väger in barnets åsikter i beslutet, planering och utförande.
4. **Barn är involverade i beslutsprocesser:** Barnet är aktivt med och bestämmer kring beslut, planering och utförande.
5. **Barn delar makt och ansvar för beslutsfattande:** Barnet delar makt och ansvar över beslut, planering och utförande.

SIP-kollen

I överenskommelsen mellan staten och Sveriges kommun och landsting (SKL) ”Stöd till riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2015” fanns ett prestationsmål kopplat barns delaktighet i SIP. En webb-baserad enkät togs fram i syfte att få underlag att utveckla arbetet med SIP. Alla som får en SIP upprättad eller som följt upp en SIP ska också erbjudas att svara på enkäten, den så kallade SIP-kollen. Förälder kan besvara den i barnets ställe om barnet inte vill eller kan. Enkäten består av ett antal påståenden som barnet/ungdomen/föräldern ska ta ställning till via en fem-gradig skala (stämmer inte alls-stämmer helt). Påståendena är:

1. Jag tycker att personal lyssnade på mig
2. Jag får vara med och bestämma om vilket stöd jag och/eller min familj ska få
3. Jag tycker att vi pratade om det som är viktigt för mig
4. Jag tycker att det är tydligt vem som gör vad
5. Jag tycker att jag fick svar på mina frågor
6. Jag upplever att det vi kommit överens om i den samordnade individuella planen följts

Resultatet har hittills sammanställts hos SKL på läns/regionnivå. Utvecklingsarbete pågår hos SKL bl.a. för att framöver kunna få resultat även på kommunnivå.

4.3.2 Att mäta barns delaktighet vid planering av insatser genom den dokumenterade planen

Om den dokumenterade planen ska utgöra informationskälla för utvärderingsinstrumentet är det viktigt att ha kunskap om vilken information planen vanligtvis innehåller. Kraven på planen framgår av formuleringen i socialtjänstlagen och i hälso- och sjukvårdslagen. Av den samordnade planen ska framgå (2 kap. 7§ SoL, 3f§ HSL):

1. vilka insatser som behövs,
2. vilka insatser respektive huvudman ska svara för,
3. vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
4. vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Det finns alltså inga krav på att den dokumenterade planen ska innehålla information om hur personen gjorts delaktig i planeringen. Det finns dock generella krav när det gäller dokumentation av ärendehandläggning och genomförande av beslut enligt LSS och SoL (21 a § LSS, 11 kap. 5 § SoL, Socialstyrelsen 2015a) samt krav på dokumentation i patientjournal (Patientlag, patientdatalagen 6 §, SOSFS 2008:14). Den enskildes önskemål och uppfattning om sina behov ska dokumenteras liksom samtycken och eventuella synpunkter. Enligt socialstyrelsen (2014a, 2014b) och IVO (2016b) är det dock vanligt med brister när det gäller innehållet i dokumentationen t.ex. att dokumentationen inte uppfyller de grundläggande kraven, att det inte går att följa ärenden via journalen eller att det saknas uppgifter om den enskildes synpunkter eller uppfattningar om sina behov. Det finns också tecken på att dokumentationen inte alltid speglar det faktiska arbetet som görs med att t.ex. skapa delaktighet, alltså att arbetet med att skapa delaktighet inte dokumenteras (Rasmusson 2004).

Enligt Socialstyrelsens (2014b) kunskapsstöd om delaktighet och inflytande i arbete med genomförandeplanen kan den enskildes delaktighet i t.ex. genomförandeplanen synliggöras genom att individens perspektiv på sina önskemål och behov är synliga i planen. Genom att dokumentera ett barns erfarenheter, önskningsar och åsikter i planen, med barnets egna ord, kan professionella visa att barnets perspektiv tas på allvar. Det framhålls också som viktigt att det går att särskilja den enskildes egna önskemål från vad som framförts av andra t.ex. när ett barn och förälder har olika åsikter. Om personen inte själv deltagit i mötet bör det framgå på vilket sätt personens intresse, önskemål och mål har fångats upp. Det finns inte heller några formella krav på att den enskilde ska underteckna sin plan (Socialstyrelsen 2014b).

Dokumentation av SIP i Sörmland

I samverkan inom närvarlden i Sörmland har en mall för SIP tagits fram (bilaga 2). Denna mall ska vägleda dokumentationen av SIP, oavsett om den skrivs med papper och penna eller direkt i ett journalsystem. Sedan hösten 2015 pågår ett implementeringsarbete i länets verksamheter med målet att alla SIP som upprättas ska dokumenteras i IT-verktyget PRATOR. PRATOR är ett IT-stöd för individuell samordnad planering mellan huvudmännen (landsting och kommun) där verksamheter kan kalla dem som bör närvara på möten, dokumentera planer, åtgärder och uppföljningar, samt skicka meddelanden till varandra. I PRATOR finns en färdig struktur med rubriker för innehållet i den dokumenterade planen. Dessa rubriker kan anses som vägledande för den som ska skriva en plan (bilaga 3). Både blanketten och formuläret i PRATOR innehåller en fråga om den enskilde medverkat eller inte. På blanketten ska man ange skäl till varför den enskilde inte deltagit, men inte i PRATOR. I övrigt finns inga särskilda rubriker eller frågeställningar kring den enskildes delaktighet i planeringen.

I intervjuerna framkommer att SIP för den aktuella målgruppen, barn med utvecklingsstörning, förekommer i liten utsträckning. Som tidigare nämnts använts SIP i första hand som ett redskap för samordning kring barn med komplexa behov, vilket innebär att barnet har många olika svårigheter och att situationen ofta är komplicerad. En SIP sammankallas alltid utifrån en problemsituation, inte utifrån en funktionsnedsättning. Enligt de intervjuade är det sällan en utvecklingsstörning i sig

orsakar en situation som kräver SIP. Ofta finns då annan problematik t.ex. utmanande beteende, social utsatthet, psykisk ohälsa, komplicerad familjesituation eller bristande föräldraförmåga.

I intervjuerna beskrivs hur SIP vanligtvis går till och vilka utmaningar och vilka möjligheter som finns:

- I intervjuerna beskrivs olika tillvägagångssätt när verksamheten ska delta i en SIP. I några verksamheter är det alltid chefen som deltar, medan chefen i andra verksamheter endast deltar i särskilt komplicerade ärenden eller om barnet ännu inte känt i verksamheten. Verksamheter som ofta deltar i SIP är habiliteringen, BUP, skolan, socialtjänsten, LSS-handläggare och/eller verksamhet som ger avlastning. Det är inte ovanligt att samordnad planering sker mellan verksamheter inom samma huvudman t.ex. socialtjänst, skolan och korttidsverksamhet.
- De möjligheter med SIP som beskrivs i intervjuerna hänger ihop med särskilda situationer där barn och unga riskerar att hamna i kläm t.ex. i övergången mellan barn och vuxen, i sammanhang då många förändringar kring barnet ska ske, i fall där barnet har många och/eller komplicerade medicinska behov. I dessa situationer beskrivs SIP vara ett utmärkt sätt att få ordning och reda kring barnet och familjen, vilket underlättar för alla runt omkring.
- En utmaning som beskrivs i flera intervjuer är när barnet har stora medicinska behov då det är särskilt viktigt att samarbetet med vårdcentralen fungerar. Mycket av det medicinska ansvaret läggs på föräldrarna vilket innebär att personal på exempelvis korttids måste lita på föräldrarnas instruktioner. Det kan bli mycket osäkert och pekats ut som en stor säkerhetsrisk.
- En stor utmaning är att det finns olika syn på vad en SIP är, vilket syfte SIP har och vilka bestämmelser som finns. Är SIP en form av informationsöverlämning eller är det en gemensam plan som ska följas upp tillsammans? Det finns också olika syn på skillnaden mellan SIP och andra typer av träffar t.ex. nätverksmöten, där några tycker att det är samma sak medan andra tycker att det är helt olika typer av träffar. Osäkerhet kring skolans roll i SIP-arbetet bidrar till olika synsätt mellan professionella. I intervjuerna framkommer också att verksamheter kan ha olika syn på behovet av SIP, från att beskriva SIP som ett redskap som kan användas för många olika frågor till ett redskap som endast ska användas vid särskilda situationer och behov, särskilt med tanke på styrkan som finns i att man måste komma om man blir kallad. Det framförs en önskan om ökad samsyn mellan verksamheterna. I intervjuerna framkommer också svårigheter i samverkan som hänger ihop med barnets diagnos. Har barnet en utvecklingsstörning "tillhör" barnet en viss typ av verksamhet och inte en annan. I intervjuerna beskrivs situationer då en verksamhet skjuter över allt ansvar till andra eftersom barnet har en specifik diagnos, även om det inte är funktionsnedsättningen eller diagnosen i sig som orsakar behovet av insatser. Följden blir att familjen står utan insats eller att de får en insats som egentligen inte stämmer överens med behovet.
- I några intervjuer nämns den gemensamma SIP-utbildningen som pågår i länet som en möjlighet att dels få förståelse för de olika synsätten och varför det ibland uppstår friktion i samverkan, dels för att en gemensam utbildning bidrar till ökad samsyn.

Den länsgemensamma mallen för SIP används av de flesta som intervjuats. Några har börjat använda PRATOR. Det framförs synpunkter och önskemål om en förbättrad mall eller PRATOR t.ex. att vissa rubriker bör ändras, att mallen bör barn-anpassas och att tydliggöra om det är barn eller förälder som avses när man i PRATOR ska kryssa om individen deltagit.

De som intervjuats beskriver olika lokala rutiner för dokumentation av SIP. Planen dokumenteras antingen för hand i mallen eller direkt i journalsystemet av den verksamhet som ansvarar för dokumentationen (ofta den som kallat till mötet). Övriga verksamheter, liksom föräldrar, får ofta en kopia av planen. Den verksamhet som får en kopia scannar in kopian i det egna journalsystemet eller sätter planen i en pärm. Om plankopian sätts i en pärm skrivs ofta viktiga punkter in i det egna journalsystemet. Det förekommer också att kopior inte delas ut, vilket innebär att det endast är den

verksamhet som för anteckningar som har den dokumenterade planen i sin journal. Övriga är hänvisade till sina egna minnesanteckningar.

I SIP dokumenteras sällan något om barnets delaktighet. I bästa fall dokumenteras att barnet varit närvarande eller skälet till frånvaro. I intervjuerna ges exempel på detta t.ex. en pojke som bjöds in till SIP men tackade nej, vilket inte finns dokumenterat i SIP. I några intervjuer beskrivs SIP som en dokumentation av NU-situationen och vem som ska ansvara för vad, inte en dokumentation av barnets delaktighet. I andra intervjuer beskrivs istället att det borde finnas mer information i SIP om barnets delaktighet och att det finns en önskan om att förbättra detta. Man jämför då SIP med genomförandeplaner där det finns färdiga rubriker för beskrivning av barnets delaktighet (se exempel från Oxelösund bilaga 4).

I journalsystemen som kommuner och landsting använder finns exempel på rubriker eller sökord som handlar om barns delaktighet t.ex. dokumentation av barnets åsikter vid en utredning. Något motsvarande finns inte kopplad till SIP, vilket anges som orsak till att barnets åsikter sällan förs in i SIP. I de fall barnet deltagit i ett förmöte eller samtal innan SIP, eller deltagit del av SIP-mötet, dokumenteras detta i den löpande journalen, inte i SIP. Även användning av eventuellt stödmaterial t.ex. bildstöd och samtalsmatta eller användning av särskild arbetsmetod, dokumenteras i den löpande journalen istället för SIP.

Förutbestämda rubriker i mallar beskrivs som både hindrande och underlättande. Finns inte rubriken i mallen är det lätt att glömma eller att tro att det inte är viktigt. I många mallar används begrepp som individen, den enskilde eller personen. När planeringen handlar om ett barn är det inte säkert att verksamheterna är överens om vem som avses, barnet eller föräldern/vårdnadshavaren. Detta innebär att det också kan vara svårt att tolka det som dokumenterats i en plan. En av de intervjuade resonerar kring detta och menar att vi ibland tar för givet att det som står i planen är överenskommet, även med barnet.

5. Analys

Denna delrapport fokuserar på behovet av ett utvärderingsinstrument samt på förutsättningarna för ett utvärderingsinstrument av det slag som önskas. Utgångspunkten för hela kartläggningen och kommande analys är de avgränsningar som beskrivs i inledningen: barn och unga med utvecklingsstörning, ett instrument att screena den dokumenterade planen, verksamhets- och systemnivå, instrumentets användbarhet.

Behovet av ett utvärderingsinstrument har undersökts genom att titta på hur verksamheterna idag arbetar med uppföljningar och utvärderingar, vilka informationskällor som idag finns för att följa resultat i verksamheterna, samt vad dem som intervjuats tycker att de behöver veta för att arbeta med förbättringsarbete i sin verksamhet. Få av dem som intervjuats arbetar direkt med verksamhetsplanering, uppföljning och rapportering, vilket också syns i resultatet. Eventuellt hade intervjuer med andra nyckelpersoner t.ex. chefer på annan nivå, kvalitetssamordnare eller controllers, gett en annan bild av hur ett utvärderingsinstrument av det här slaget skulle kunna integreras i verksamheternas kvalitetsledningssystem och verksamhetsuppföljning.

5.1 Ett utvärderingsinstrument för nyckeltal och mätbara mål

Alla verksamheter ska ha ett kvalitetsledningssystem för att systematiskt planera, leda, följa upp och utvärdera sin verksamhet. De som intervjuats arbetar inte direkt med det ledningssystem eller uppföljningssystem som finns i organisationen, och har därför inte kunnat ge information om hur strukturen för t.ex. egenkontroller, är uppbyggt. Det planerade utvärderingsinstrumentet skulle dock kunna ses som ett komplement till andra typer av resultatredovisningar i egenkontrollen som görs inom verksamheten t.ex. målgruppsundersökningar, öppna jämförelser, granskningar osv. Den information som instrumentet förhoppningsvis kan bidra med kan utgöra en del av det

informationsunderlag som verksamheten ska analysera och använda som underlag för förbättringsarbete, samt underlag för kontroll av resultat.

Det finns inga övergripande nationella krav på att verksamheterna ska följa upp barns delaktighet. Det är upp till varje organisation och verksamhet att själva formulera mål kring detta. I Sörmland tycks mätbara mål för arbetet med barns delaktighet inte finnas formulerade. En tänkbar orsak kan vara att det helt enkelt är svårt att formulera mätbara mål kring något som det saknas uppföljningsverktyg kring. Enkla och användbara verktyg för att mäta barns delaktighet vid planering av insatser har inte gått att finna. Inte heller i befintliga databaser för nyckeltal och jämförelseverktyg på nationell nivå, såsom kolada och öppna jämförelser, finns nyckeltal kring barns delaktighet i besluts- och planeringsprocesser. Det gör det svårt att formulera mätbara mål för barns delaktighet vid planering av insatser.

Detta kan ses som ett starkt argument för utvecklingen av ett utvärderingsinstrument som kan användas för att ta fram nyckeltal/indikatorer som i sin tur kan användas för att formulera mål samt mäta och jämföra resultat.

5.1.1 Metoder att mäta delaktighet

Vid sökning efter metoder att mäta delaktighet har inget mätmetod hittats som motsvarar det önskemål som finns i Sörmland. Mätmetoderna som nämns i denna rapport är inte helt överförbara till situationer som handlar om att vara delaktig i beslutsprocesser och planering av insatser. De skulle dock kunna vara användbara vid mätning av delaktighet vid själva planeringstillfället och möte t.ex. genom att mäta frekvens eller engagemang i själva planeringssituationen. Utvärderingsinstrumentet måste utvecklas från grunden utifrån de kriterier som ställts upp tidigare (Mannberg 2015).

5.2 Delaktighetsarbetet i verksamheterna behöver utvecklas

I intervjuerna förmedlas ett stort engagemang och intresse för barns delaktighet. Alla informanter önskar bli bättre på att skapa förutsättningar för barn att delta och vara med att påverka, både på individ- och verksamhetsnivå. Trots att intervjuerna gett en mängd olika exempel på hur delaktighetsarbetet utvecklats och blivit bättre tycks alla vara överens om att det fortfarande finns mycket kvar att göra. Det handlar om att:

- på individnivå förbättra möjligheten att vara delaktig i besluts- och planeringsprocesser genom arbetsmetoder, tillvägagångssätt och individuella anpassningar
- ändra professionellas synsätt och inställning till barns delaktighet, till att se möjligheter istället för hinder, att se barns delaktighet som norm istället för undantag
- skapa förutsättningar i organisationerna och verksamheterna att arbeta på ett sätt som bidrar till delaktighet t.ex. att låta delaktighet få ta tid, att öka samsynen inom verksamheten, med föräldrar och mellan verksamheter som ska samverka
- att hitta sätt att arbeta mer systematiskt med barns delaktighet, både i vardagsarbetet och i verksamhetsutveckling
- Öka kunskapen hos både barn, föräldrar och professionella om SIP, delaktighet och anpassat arbetssätt. I intervjuerna ges exempel som tyder på bristande kunskap om bestämmelser och överenskommelser t.ex. att man i verksamheten uppmanar föräldrar att kalla till SIP trots att lagstiftningen är tydlig med att det är verksamhetens ansvar att kalla.

I intervjuerna ges exempel på att barns önskemål och synpunkter tas tillvara och används som underlag till förbättringsarbete. Det mest vanliga sätt att ta reda på barns önskemål tycks vara vardagssamtal, att helt enkelt fråga när tillfälle ges. Hur denna information tas om hand, om det sker systematiskt, om det dokumenteras osv. framgår inte av intervjuerna. Det mest troliga är att informationen dokumenteras i journalen eller tas upp i personalgruppen och sedan används vid planering av aktiviteter i verksamheten. Några informanter beskriver enkätundersökningar/brukarundersökningar som en viktig informationskälla, även om det kan vara svårt att tolka svaren. Gruppmöten och individuella planeringsmöten (inte i första hand SIP) är också tillfällen att lyssna till barnets önskemål och synpunkter.

Av det som beskrivits i intervjuerna tycks delaktighet i individuell planering inte vara något som enkäter, möten och vardagssamtal handlar om. Delaktighet kopplas främst till aktiviteter i vardagen, självständighet och att få möjlighet att göra val. I intervjuerna beskrivs flera exempel på hur verksamheterna arbetar med att öka barns delaktighet genom självständighetsträning och möjlighet att göra val t.ex. välja mat och aktiviteter. Delaktighet i form av medverkan i besluts- och planeringsprocesser och möjlighet att påverka den individuella planen har ingen stor plats i intervjuerna. Trots att flera informanter betonar behovet av att barn med funktionsnedsättningar får träna på olika sätt att vara delaktig kopplas detta alltså inte till delaktighet i samband med individuell planering, och särskilt inte samordnad planering.

Olika synsätt på barns delaktighet kan ses som hinder i delaktighetsarbetet. Vuxna runt barnet kan ha olika syn på vad barnet klarar av och vad som är lämpligt, vilket försvårar en samverkan som skapar förutsättningar för barnets delaktighet i planeringssammanhang. På verksamhetsnivå kan vuxna beslutsfattare också sitta med olika bilder och uppfattningar om hur barn generellt ska göras delaktiga, hur barn i olika åldrar och olika förmågor klarar av att vara delaktiga och vad delaktighet egentligen betyder. Ett utvärderingsinstrument som ska ge information om barns delaktighet i syfte att bidra till verksamhetsutveckling, gemensamma målsättningar och förbättringsarbete behöver också bidra till ökad samsyn. Det är därför viktigt med tydlighet kring vilken information som kan fås genom instrumentet och hur informationen kan användas.

I intervjuerna bekräftas tidigare resultat kring behovet av att barns perspektiv behöver synliggöras och öka generellt, men kanske särskilt vid den individuella planeringen. Informanterna beskriver hur föräldrar ofta får ge barnet röst i planeringen och också ansvara för information som lämnas till barnet. Samtidigt finns en oro att föräldrar ibland inte har förmåga att skilja på sin egen och barnets önskan och att föräldrars vilja ofta får styra planeringen trots att det finns kunskap om att barnet vill något annat. Dessutom ges exempel på att föräldrar ges stort ansvar för samordningen av insatserna kring sitt barn t.ex. att de uppmanas av verksamheter att själva kalla till SIP. Samtidigt finns idag stor kunskap om samordningsbrister och ohållbara föräldrasituationer (Riksrevisionen 2011, Ylvén 2015). Enligt de delaktighetskriterier (Mannberg 2015) som tagits fram är föräldrars roll vid SIP av stor vikt, både som förutsättning för barnets delaktighet, men också för sin egen skull eftersom samordning också handlar om hela familjesituationen. Ur detta perspektiv är det önskvärt att ett utvärderingsinstrument som handlar om barns delaktighet, också inkluderar föräldrars delaktighet.

5.3 Den dokumenterade planen som underlag för utvärdering

Av olika skäl tycks barn sällan vara med på SIP-möten. I intervjuerna beskrivs SIP i första hand handla om föräldrars och professionellas behov av samordning snarare än om barnets behov av insatser. Ovilja från vuxna, fokus på känsliga frågor, många personer på möten osv. leder till att vuxna sällan ser att det ens är möjligt för barnet att vara med. Detta innebär att barnets delaktighet tänks bort redan vid beslutet att kalla till en SIP och att idéer om eventuella anpassningar och skapandet av förutsättningar inte ens är aktuellt. Utifrån detta finns stor risk att information som ett utvärderingsinstrument ska fånga inte existerar och därför inte heller finns dokumenterad i planen. För en utvärdering är det så klart ett viktigt resultat i sig, men detta innebär också att det kan vara svårt att testa ett instrument och därmed avgöra om det är ett relevant instrument eller inte.

Eftersom målgruppen för detta projekt avgränsats till barn med utvecklingsstörning är det särskilt intressant att uppmärksamma tanken om ”ålder och mognad”. I styrande dokument återkommer detta uttryck och även dem som intervjuats använder detta som beskrivning för hur de bedömer om ett barn kan vara med eller inte. När det gäller barn med utvecklingsstörning kan ålder och mognad antas vara ännu svårare att bedöma. Det finns risk att utvecklingsstörningen i sig innebär att barnet alltid bedöms som oförmögen att vara delaktig, oavsett ålder. Om barnet aldrig får erfarenhet av att vara delaktig eller får möjlighet att träna på att uttrycka sin vilja och att delta i möten finns risk att personen även i vuxen ålder exkluderas från besluts- och planeringsprocesser av skäl som ”ålder och mognad”. Av denna anledning vore det önskvärt att professionella alltid gör en ordentlig bedömning kring förmåga till delaktighet innan en individuell planering, en bedömning som inkluderar

alternativa genomföranden, individuella anpassningar och miljömässiga förutsättningar för delaktigheten. I intervjuerna framgår det också att barnets diagnos i sig inte är grund för en SIP, vilket leder till frågan om det ens är möjligt att göra målgruppsavgränsningar baserat på diagnos för ett utvärderingsinstrument för detta område. Intervjuerna pekar på att barn med utvecklingsstörning sällan har en SIP, särskilt om det inte finns annan samtidig problematik. Även IVO (2016a) har uppmärksammat att det sällan upprättas SIP kring barn och unga som vistas på korttidsboende enligt LSS, där många barn med utvecklingsstörning vistas.

I intervjuerna beskrivs en situation med tidsbrist, produktionskrav, kompetensbrist och organisationsstrukturer som inte gynnar barns delaktighet. Utrymmet för att tänka annorlunda, att skapa förutsättningar för barnets deltagande tycks vara litet, t.ex. att ha flera möten istället för ett, att träffa barnet innan ett SIP-möte, att använda anpassad kommunikation som kan ta lite längre tid osv. Detta är viktigt att ha med i utvecklingen av ett utvärderingsinstrument då det kan vara en viktig information i samband med analys av resultat om barns delaktighet. Faktorer som tid, möjlighet till individuella anpassningar och samverkansklimate är grundförutsättningar för barns delaktighet och därför viktiga i ett förbättringsarbete.

5.3.1 Planen – Dokumentation av planeringen

Eftersom utvärderingsinstrumentet ska hämta grundinformation från den dokumenterade planen ställs höga krav på den information som finns dokumenterad. Det tycks dock vara vanligt att den information som handlar om eventuell delaktighet dokumenteras på annat ställe än själva planen, om det dokumenteras överhuvudtaget.

Lagstiftningens krav på innehållet i planen innebär att verksamheterna inte har skyldighet att dokumentera på vilket sätt de arbetat med barnets delaktighet. Den enda information som krävs är om personen varit med eller inte. Generella krav på att barns önskemål och synpunkter ska synas i dokumentationen kan antas gälla även planeringen, men det framgår inte om detta ska finnas dokumenterat i planen eller i den löpande journalen. Det finns möjlighet för organisationer och verksamheter att själva ställa krav på att ytterligare information ska dokumenteras i planen t.ex. genom att skapa tvingande rubriker i en mall. Mallens rubriker framstår som mycket viktiga för innehållet i planen, vilket innebär att en verksamhet enkelt kan påverka vilken information som ska finnas i den dokumenterade planen.

Dem som intervjuats ger exempel på information om barns delaktighet som skulle kunna vara bra att ha som grund till förbättringsarbete t.ex. rena fakta såsom hur många barn som har en SIP och hur många som deltar på möten, men också information av mer subjektiv karaktär som handlar om vad barnet själv tycker om SIP-mötet eller om delaktighet generellt. De delaktighetskriterier som formulerats (Mannberg 2015) täcker i stort sett den information som informanterna önskar. Om ett utvärderingsinstrument ska kunna fånga detta måste verksamheterna också dokumentera denna typ av information i planen. Detta innebär att den dokumenterade planen måste innehålla mer information än vad lagen kräver.

5.4 Behov och förutsättningar i korthet

- Det saknas mätinstrument som kan bidra med nyckeltal/indikatorer kring barns delaktighet
- Ett utvärderingsinstrument som ger information om barns delaktighet vid SIP är önskvärt och kan fylla en viktig funktion i organisationernas ledningssystem för kvalitet
- Verksamheterna önskar information om barn och ungas delaktighet både ur ett objektiv och ett subjektivt perspektiv
- SIP upprättas inte på grund av behov utifrån en särskild funktionsnedsättning t.ex. utvecklingsstörning utan i första hand utifrån föräldrars och professionellas behov av ordning och reda

- Barn och unga är sällan närvarande vid SIP-möten
- Det är ovanligt att barn görs delaktiga på annat sätt t.ex. genom förmöten
- Föräldrar ges stort ansvar för information till och från barnet
- Information om eventuell delaktighet skrivs inte in i planen. Om delaktigheten dokumenteras skrivs det i den löpande journalen

6. Slutsats

Slutsatsen är att ett utvärderingsinstrument som kan bidra med nyckeltal kring barns delaktighet skulle komplettera andra informationskällor i verksamheternas egenkontroll och ge information som inte finns idag. Förutsättningarna för ett utvärderingsinstrument som är effektivt, ändamålsenligt och lätt att använda är utmanande. Barns delaktighet vid SIP är låg och troligtvis finns få upprättade planer kring barn med utvecklingsstörning. Dessutom dokumenteras eventuell delaktighet inte i planen, om dokumentation över huvud taget sker. För att det tänkta utvärderingsinstrumentet ska kunna användas krävs bättre underlag i den dokumenterade planen, i första hand för att kunna utveckla instrumentet och testa användbarheten.

Referenser

Almqvist, L. (2006). *Stability and change in engagement of young children with and without developmental delay*. Paper presented at AusACPDM 2006 – Completing the Picture, Adelaide, Australia. Mars 10-12, 2006.

Axelsson, AK. Granlund, M. Wilder, J. (2013) Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: care, health and development*, 39, 4, 523-534.

Bourke-Taylor, H. Law, M. Howie, L. Pallant, JF. (2009) Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child: care, health and development*, 35, 5, 738-745.

King, GA. Law, M. King, S. Hurley, P. Hanna, S. Kertoy, M. Rosenbaum, P. (2006) Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development*, 33, 1, 38-39.

IVO (2016a) *Nästan som hemma. Korttidsboende för barn och unga enligt LSS*. Inspektionen för vård och omsorg IVO 2016-17

IVO (2016b) *Vad gör min LSS-handläggare? Tillsyn av myndighetsutövning inom LSS och hur de som söker en insats uppfattar handlägningsprocessen*. Inspektionen för vård och omsorg IVO 2016-28

Mannberg, L. (2015) *Barn och ungas delaktighet och inflytande vid planering av insatser*. Delrapport 2015:1. Eskilstuna: FoU i Sörmland

Rasmusson, B. Hyvönen, U. och Mellberg, L. (2004) *Utvärderingsmöten i BBIC. En studie av barns delaktighet och medbestämmande*. Delrapport från utvärderingen av projektet Barns behov i centrum. Socialstyrelsen. ISBN: 91-7201-899-2

Riksrevisionen (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem?* RiR 2011:17

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

SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2008:355. *Patientdatalagen*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet

Shier, H. (2001) originalartikel: Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, Volume 15, s 107-117. Svensk översättning: Vägar till delaktighet: öppningar, möjligheter och skyldigheter. Projektet Egen växtkraft. Skriften finns tillgänglig på www.barnombudsmannen.se (141023)

SKL (2016) *Nyckeltal med barn och unga i fokus - vägledning för att förbättra barn och ungas situation*. Sveriges Kommuner och Landsting, 2016. ISBN: 978-91-7585-384-0

Socialstyrelsen (2012) *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Handbok för tillämpningen av föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*. ISBN: 978-91-87169-50-2

Socialstyrelsen (2014a) *Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet*. ISBN: 978-91-7555-124-1

Socialstyrelsen (2014b) *Delaktighet och inflytande i arbetet med genomförandeplaner – kunskapsstöd till verksamheter för personer med funktionsnedsättning*. ISBN: 978-91-9555-210-1

Socialstyrelsen (2015a) *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*. ISBN: 978-91-7555-260-6

Socialstyrelsen (2015b) *Bedömning av barns mognad för delaktighet*. ISBN: 978-91-7555-353-5

SOSFS (2008:14) *Socialstyrelsens föreskrifter om informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården*. Socialstyrelsen

SOSFS (2011:9) *Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete*. Socialstyrelsen

Ylvén, R. (2015) *Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga NKA. Kunskapsöversikt 2015:5

Bilagor

Telefonintervjuer våren 2016

- Hur arbetar ni med barns delaktighet i er verksamhet? Individnivå? Verksamhetsnivå?
- Hur många barn/unga i er verksamhet har en aktuell SIP? Hur många av dessa gäller barn och unga med utvecklingsstörning?
- Hur arbetar ni med barn/ungas delaktighet vid planering av insatser?
- Hur dokumenteras SIP?
- Hur dokumenteras barns och ungas delaktighet?
- Har ni informationsmaterial som är särskilt riktat till barn/unga?
- Har ni formulerat verksamhetsmål kring barn och ungas delaktighet? Hur följs de i så fall upp?

Nuvarande situation

.....
.....

Nuvarande behov

.....
.....

Den enskildes mål

.....
.....

Den enskilde ansvarar för

.....
.....
.....
.....

Kommunens mål/ansvar

.....
.....
.....
.....

Landstingets mål/ansvar

.....
.....
.....
.....

Övrigas mål/ansvar

.....

.....
.....
.....

Tidsplan för samordningen av insatserna

.....
.....

Strategier/åtgärder om den individuella planen inte följs

.....
.....

Datum för uppföljning/utvärdering

.....
.....
.....

Samordnare för planen.....

Underskrifter:

Den enskilde.....

Kommunen.....

.....
.....

Landstinget.....

.....
.....

Övriga.....

.....

Närvarande på mötet

Den enskilde deltar i mötet


Verksamhetsföreträdare

Välj verksamhetsföreträdarna som deltog på mötet

Enhet	Person	Deltog	Deltog inte	Ta bort
SK Övriga Storköping	Välj...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
BHL Södra Storköping	Välj...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
LK VC Lyckan	Välj...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Övriga deltagare

Välj övriga deltagare som deltog på mötet

Namn	Relation	Kontaktuppgifter	Ta bort
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

Övergripande information

Kommentarer till planeringsmötet *

Dag för planering *

2015-03-31



Dag för utvärdering

t.ex. 2014-01-01



Mål och Aktiviteter

Min nuvarande situation är så här

Mål



Rubrik *

Mitt mål på lång sikt *

Vad jag vill uppnå/ändra för att leva på det sätt jag önskar

Vad är jag bra på

Kunskaper, färdigheter, intressen som jag har och som kan hjälpa mig att nå mitt mål

Vad kan hindra mig

Vad som kan hindra mig från att nå mitt mål

Ansvarig *

Välj ut ledaren

eller [Välj annan...](#)

Avbryt

Lägg till

PRODUCED BY MINDWORKS

Aktivitet

X

Rubrik *

Besök i hemmet

Beskrivning *

Kom överens om lämpliga hjälpmedel

Klardatum

2015-03-12



Ansvarig

Välj ur lista

AT Hemsjukvård Lillköping ▾

eller [Välj annan...](#)

Avbryt

Lägg till

Funktionsstöd Genomförandeplan

Personuppgifter

Namn: _____

Personnummer: _____

Allmänna uppgifter

Kontaktpersonal: _____

Hjälpmedel, vilka? _____

Hälsa- och sjukvårdsinsatser, vilka? _____

Upprättande av plan

Har den enskilde deltagit vid upprättandet: _____

På vilket sätt har den enskilde utövat inflytande:

Datum för planens upprättande: _____

Övriga deltagare: _____

Beslut

Beviljade insatser som omfattas av planen: _____

Dagliga Rutiner

Morgon: _____

Lunch: _____

Middag: _____

Kväll: _____

Natt: _____

Stöd i Hushåll

Städ. _____

Tvätt: _____

Handling: _____

Fritid/aktiviteter

Fritid: _____

Aktivitet: _____

Trygghet

Trygghet: _____

Kommunikation

Kommunikation: _____

Mål

Målbeskrivning, vad ska uppnås? _____

Hur ska målet nås? _____

Vem ansvarar för vad? _____

Uppföljning

Datum för planerad uppföljning/utvärdering: _____

Godkännande av plan

Granskad av enhetschef

Godkännande av den enskilde och/eller dennes företrädare

Underskrift av kontaktpersonal