

Individualiserade ServiceProgram

En arbetsmodell för familjecentrerad rehabilitering

Magnus Larsson

Margareta Nilsson

För att kunna realisera ambitionerna om familjecentrering, brukardelaktighet, helhetssyn mm i det praktiska rehabiliteringsarbetet krävs fungerande arbetsmodeller. Arbetsmodellen ISP, Individualiserade Serviceprogram, har utvecklats för att med utgångspunkt i brukaren samla de personer som står för aktuella insatser till ett samarbete kring en individualiserad plan. Fyra grundprinciper är centrala i ISP: 1. Att man bildar ett individualiserat team kring barnet/familjen, 2. Att man utgår från barnets behov (snarare än organisationens resurser), 3. Att man arbetar förvaltningsövergripande, samt 4. Att man målstyr insatser. I ISP-teamet görs en kartläggning av barnets och familjens situation med utgångspunkt i Quebecrevisionen av WHO:s handikappdefinition, och mot bakgrund av denna kartläggning prioriteras insatser och görs planer upp. En enkätbaserad utvärdering pekar mot att modellen ger en högre grad av inflytande för familjerna än traditionell rehabilitering, samt ett bättre samarbete, och en verksamhet karaktäriserad av mer helhetssyn och mer respektfullt bemötande.

Magnus Larsson är doktorand vid Institutionen för tillämpad psykologi, Lunds Universitet, samt utvecklingssamordnare vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö. Margareta Nilsson är rehabiliteringschef vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö.

Bakgrund

Dagens svenska rehabilitering kännetecknas av en service av internationellt sett hög kvalitet. Verksamheten utgår från ett multidisciplinärt arbetssätt, och styrs med honnörsord som delaktighet, jämlikhet, helhetssyn, tillgänglighet och individualisering. Arbetsfältet är emellertid komplext, och i praktiken är det ofta betydligt svårare att realisera de grundläggande värderingarna, än det är att på en politisk nivå uttala dem. Tre svårigheter i verksamheten är relevanta för att ge en bakgrund till arbetsmodellen Individualiserade ServiceProgram (ISP).

För det första beskriver brukare och familjer ofta en utsatthet och oförståelse i det konkreta mötet med samhällets servicesystem (Stenhammar & Ulfhielm 1998), trots de politiska ambitionerna om att personer med

funktionshinder ska få en starkare position i förhållande till de verksamheter som hon/han kommer i kontakt med beskriver. Rättigheten till delaktighet på lika villkor kommer till korta i själva mötet med de institutioner som ska serva dessa personer och deras familjer.

För det andra är rehabiliteringsfältet inte bara multidisciplinärt utan också i vissa avseenden fragmenterat. Detta gäller både kunskapsområdena, där det ofta finns en strävan till specialisering och professionalisering, och den konkreta servicen till brukare och familjer, där det ofta finns ett flertal olika samhälleliga institutioner engagerade kring varje familj (Harbin 1990, 1996, Roberts et al 1996, Behl et al 1997, Weston 1997, Janson 1995, Högberg 1996). Behovet av samordning eller integration framhävs av både praktiker och forskare, samtidigt som det konstateras att

detta inte är någon enkel sak (Harbin 1996, Kagan et al 1995). Att samordning behöver ske på flera olika nivåer framstår som klart (Roberts et al 1996, Weston 1997), men det saknas i stort sett konkreta modeller eller klagöranden av vilka dynamiska krav som ställs på strukturer för samordning.

För det tredje finns det idag en hög grad av konsensus inom svensk habilitering och handikappservice kring ett relativt handikappbegrepp. Handikapp ses som en interaktion mellan funktionshinder eller skador och en konkret omgivning. Samtidigt finns det få arbetsmodeller för att praktiskt tillämpa detta begrepp. Definitionen riskerar att stanna på det begreppsliga planet, medan den praktiska verkligheten domineras av ett "funktions-tänkande", där personal intar den mer traditionella habiliteringsrollen av att vara en expert som gör bedömningar och lägger upp träningsprogram. Problemen beskrivs utifrån expertens kompetensområde och tillsammans beskriver expertteamet barnets problem. Barnet/familjen blir en passiv mottagare av habiliteringsinsatser som riktar sig i huvudsak mot funktionshindret.

Utvecklingen av Individualiserade ServiceProgram

Sociologen fil dr. Olle Sjögren påbörjade och formulerade arbetsmodellen ISP utifrån erfarenheter av service- och stödsystemet kring personer med olika former av funktionshinder. Han observerade de barriärer

"...i kunskap, ideologi, organisatorisk struktur och kanske framförallt i hävdande av egen verksamhets intresseområde, som gjorde samordning av insatser svår och alltjämt gör det." (Sjögren 1996, s 11)

Utifrån sina erfarenheter ville Sjögren skapa en arbetsmodell som i praktiken realiserade värderingar som delaktighet och individuali-

Det relativa handikappbegreppet fick en strategisk position som den ram inom vilken samordning och familjecentrering skulle ta form

sering. För att göra detta behövdes ett arbets-sätt som tog tillvara kompetens inom olika institutioner, och samtidigt överbyggade samordning och individualisering:

"[Vi behöver] de många olika organisationerna, verksamheterna och grupperna av yrkespersonal och de är var och en tillfredsställande. /.../ [Vi] behöver göra vad många säger att de redan gör, men i bästa fall bara gör inom ramen för den egna verksamhetens ansvarsområde: Vi behöver börja med personen, som har skada eller funktionshinder och hans eller hennes familj, vad de tror är viktigt för deras liv, vad för stöd och service de behöver, hjälpa dem att få dessa insatser, på det sätt de vill ha dem, inte emot utan rakt igenom och i samarbete med hela servicesystemet, men med utgångspunkt från personen med funktionshinder och hennes eller hans familj." (ibid, s 11)

Det relativa handikappbegreppet fick en strategisk position som den ram inom vilken samordning och familjecentrering skulle ta form. Utgångspunkten i en konkret handikappande situation tillsammans med en gemensam målstyrning av arbetet blev de verktyg som skulle kunna stimulera en integration av olika kunskapsområden och olika verksamheters praxis i det konkreta arbetet.

På Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö introducerades 1989 utvecklingsarbetet kring ISP av Kerstin Ödlund, chefsinstruktör och sjukgymnast. Den första introduktionen följdes av ett utvecklingsprojekt mellan 1995 och 1997, finansierat av Socialstyrelsens stimulansbidrag för habilitering/rehabilitering. Projektet kom att innebära ett in-

förande av modellen på bredare front, utveckling av själva modellen vad gäller bl a målbete och dokumentation, kvalitetsarbete, utvecklandet av stödstrukturer i form av handledning, utbildning, "ISP-seminarier" etc samt en utvärdering av modellen (för fullständig redovisning av projektet, se Larsson et al 1997).

Samordning med ISP-team

Ett av bakgrundssyftena med ISP-modellen har alltså från början varit att samordna och integrera service, för att därigenom skapa möjligheter till ökad delaktighet för brukaren och större fokus på hans/hennes faktiska situation. Samordning kan emellertid ske på olika nivåer och med olika fokus. Kagan et al (1995) skiljer mellan fyra olika angreppssätt för integration av service för barn:

1. Klient-centrerat
2. Program-centrerat
3. Policy-centrerat
4. Organisations-centrerat

Kagan et al betonar behovet av att arbeta med flera av dessa angreppssätt samtidigt för ett konstruktivt resultat. ISP fyller en funktion som en klientcentrerad arbetsmodell, vilket innebär att ett angreppssätt som:

"focuses on the point of interaction between service providers and clients /.../ Together, these client-centered strategies work to change the way clients are linked to services." (s 72)

Några av de sätt länken mellan brukare och servicesystemet kan utformas på beskrivs av Roberts et al (1996):

- ingen kommunikation dvs inga försök görs till integration eller samordning
- länk-person, dvs service och samordning kanaliseras genom eller via en person
- "one stop shopping", dvs service koncentreras geografiskt t ex till ett och samma hus

Sättet som ISP-modellen länkar brukare till service, är via ISP-teamet. Detta fungerar som

Man bildar team kring familjen/barnet vilket innebär att familjen själv väljer vem som skall delta i teamet

ett "integrerande team", som inkluderar brukaren (eller dennes företrädare) och de personer från relevanta organisationer som är direkt inblandade i service och stöd till brukaren. Därigenom kan ISP sägas foga en fjärde modell till de tre ovan nämnda.

ISP - grunder och principer

Fyra viktiga principer gäller för ett Individualiserat ServiceProgram:

- man bildar team kring familjen/barnet vilket innebär att familjen själv väljer vem som skall delta i teamet.
- man utgår från barnets behov och inte efter organisationens resurser.
- man arbetar förvaltningsövergripande.
- man målstyr insatserna tillsammans.

Den enskilde individen är med vid alla bedömningar och planeringar eftersom det är endast han eller hon som kan avgöra vad som är problem och vilka behov som finns. Expertens roll blir att analysera de problem som finns och beskriva förutsättningar för träningsmöjligheter och hur man kan kompensera funktionshindret. Alla teammedlemmar har samma status i teamet vilket ställer stora krav på respekt för varandras kompetens. Det betyder också att barnet/familjen inte är föremål för insatser utan en mycket aktiv part i ISP-arbetet.

Det förvaltningsövergripande eller gränslösa samarbetet är centralt för att inte individen skall bollas mellan olika organisationer. ISP-teamet har skyldighet att "hitta" resurser om det är nödvändigt för att uppnå ett prioriterat mål. Resurser kan finnas utanför traditionell habilitering och om så är fallet integreras resurs-

Det är inte alltid brist på resurser utan brist på samordning som gör att den enskilde inte får de insatser som behövs

personen i ISP-teamet. Att vara "spindeln i nätet" blir en uppgift för den kontaktperson som utses i teamet. Teamet har ansvar för att samordna olika insatser, och kontaktpersonen ser till att detta görs. Samarbete över gränserna mellan olika förvaltningar stimulerar till att utnyttja resurser på ett effektivt sätt utifrån den enskildes behov. Det är inte alltid brist på resurser utan brist på samordning som gör att den enskilde inte får de insatser som behövs.

ISP i habiliteringspraktiken

Det sätt på vilket ISP förverkligas i praktiken varierar efter lokala förutsättningar, efter den verksamhet det handlar om, och efter den familj och det barn som står i centrum. Här ges en konkret beskrivning av hur ISP vanligen fungerar som arbetsverktyg inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö. För mer utförlig beskrivning hänvisas till Larsson et al (1997).

ISP-team

ISP-teamet skiljer sig från ett traditionellt habiliteringsteam på minst fyra sätt. För det första formas teamet kring den enskilda familjen och brukaren (individualiserat team), och är inte ett generellt team som servar många brukare. För det andra är teamet valt av familjen och brukaren, snarare än sammansatt av personal själva. För det tredje är teamet förvaltningsövergripande, dvs i teamet finns normalt personal från mer än en institution. Teamet sätts samman utifrån vem som finns kring den enskilda familjen, inte utifrån vem som finns inom en viss institution (t ex habiliteringen). För det fjärde sysslar teamet inte med

institutionerna angelägenheter, vilket normalt är en del av traditionella habiliteringsteams arbetsuppgifter (t ex bemanningsfrågor, organisatoriska ledningsfrågor etc).

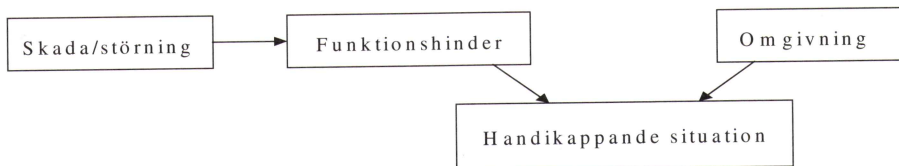
I Malmö startas ISP-team normalt när det är klart att barnet kommer att fortsätta få insatser från Barn- och ungdomshabiliteringen en längre tid. Brukaren/familjen väljer då kontaktperson och teammedlemmar, utifrån de uppgifter som ska utföras. Teamsammansättningen varierar efter hand, beroende på vad som visar sig vara viktigt i arbetet kring familjen och barnet. Ofta framträder nya och annorlunda behov som ett resultat av kartläggningen i ISP, och då får deltagandet i teamet justeras. Teamen består vanligen av 3-5 personer.

I ISP-teamet finns som framgått en kontaktperson, som väljs av familjen (snarare än utses av habiliteringen). Kontaktmannen tar ett särskilt ansvar för att sammankalla teamet och att hantera dokumentation av teamarbetet. Det är emellertid viktigt att påpeka att kontaktpersonen inte ensam är ansvarig för teamets arbete eller den service och det stöd familjen får, utan att detta är ett ansvar som i allt habiliteringsarbete delas av all deltagande personal. Kontaktmannen kan delvis också komma att fungera som en "länkpersion" i Roberts' ovan refererade modeller (eller "case manager"), men behöver alltså inte alls göra det.

ISP-teamets arbete

ISP-teamet tillsammans ansvarar för genomförandet av arbetets två centrala faser: kartläggning och uppläggning av individuell plan. I praktiken kan naturligtvis dessa faser blandas på ett sätt som är smidigt och konstruktivt i det enskilda fallet.

I kartläggningsfasen görs en bred genomgång av familjens och barnets situation. Utifrån denna prioriteras situationer och områden, som sedan analyseras vidare för att bilda



Figur 1. Handikappbegreppet enligt Quebecrevisionen av ICDH (något förenklad).

underlag för insatser och en individuell plan.

Kartläggningsarbetet baseras som nämnts till stora delar på Québecrevisionen av ICDH (CSICIDH 1991, se figur 1), och består av följande delar:

- bedömning av handikappande situationer
- funktionsanalyser av respektive expert
- bedömning av skada/störning
- bedömning av barnets positiva förmågor/starka sidor och intressen
- diskussion om förväntningar och vad som man hoppas ska hända inom några år.

Handikappande situationer identifieras genom samtal i teamet kring 13 vardagsområden (Levnadsvanor enligt Quebecrevisionen). Kartläggningen utgår alltså från barnets/familjens vardag och livssituationer, snarare än från professionella kunskapsområden. Att teamet är både tvärfackligt och förvaltningsövergripande sammansatt är här av avgörande betydelse för att se barnets förutsättningar/svårigheter i olika miljöer.

Utifrån den kartläggning som görs, sker en prioritering av de områden som är mest centrala att arbeta med. Dessa analyseras utifrån både funktionshindret och omgivningsaspekten. Det är varje experts ansvar att göra sina funktionsanalyser för att kunna bidra till förståelsen av barnets svårigheter och möjligheter i de angivna och identifierade si-

tuationerna. Vidare analyseras den specifika situationen där handikappet uppstår. Hur ser denna situation ut, och hur bidrar omgivningen till svårigheterna? Vad måste man kompensera genom insatser i omgivningen?

Den medicinska bakgrunden (som ingår i Skada/störning i handikappdefinitionen) till barnets svårigheter är av stor vikt för att man ska kunna sätta adekvata mål. Läkaren ingår sällan i teamet men kan adjungeras för att bidra till kunskapen om barnets möjligheter. Många föräldrar upplever det positivt att teamet tillsammans går igenom dessa bitar medan andra helst vill göra detta med läkaren och endast en ur teamet. Arbetsmodellen ger utrymme för lösningar som passar den enskilda familjen.

Med kartläggningen som grund upprättas en individuell plan, som i ISP består av dels en målformulering och dels en plan för att arbeta mot målet. Långsiktiga mål formuleras för de områden som är utvalda att arbeta med, varefter dessa bryts ned i etappmål. Långsiktiga mål sätts företrädesvis på handikappnivå, dvs utifrån förändrade situationer för barnet och/eller familjen. Det innebär att varje expert inte har egna mål utan varje insats står i relation till de gemensamma målsättningarna, samt att brukarperspektivet även här ges företräde. Vidare ska målen vara utvärderingsbara, dvs en tydlig förändring av en tidigare handikappande situation ska ha skett när målet är uppnått.

Kartläggningen utgår alltså från barnets/familjens vardag och livssituationer, snarare än från professionella kunskapsområden

Målen ska vara utvärderingsbara, dvs en tydlig förändring av en tidigare handikappande situation ska ha skett när målet är uppnått

Dokumentation

Dokumentationen sker i ett särskilt datoriserat system, integrerat i ett mer generellt dokumentationssystem vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö. Dokumentationen är en central del i arbetsmodellen eftersom ISP-teamet har tillgång till materialet och kan kommentera och ändra innehållet i det skrivna. Materialet skickas ut till teamet i god tid före nästa möte. Föräldrar har rätt att begränsa dokumentationens tillgänglighet för personer som inte är sjukvårdsanställda. Föräldrarna är emellertid oftast angelägna om att alla inblandade vet mycket om barnens förutsättningar, för att de ska kunna göra bra insatser.

Dokumentationen är en oundgänglig plattform för konkretisering av delaktighet och helhetssyn, samt ett instrument för kontinuitet i behandling och i råd och stödåtgärder. Den är utformad för att ge ett direkt uttryck för handikappets relationella och relativa karaktär, och ger en ökad möjlighet att överblicka verksamheten i sin helhet och därmed kunna gå utöver det individuella arbetet.

Vad tillför modellen?

ISP har i Malmö använts som en arbetsmodell för att samordna service- och vårdinsatser kring funktionshindrade barn och deras familjer, och öka möjligheten till delaktighet och inflytande för familjer och brukare. I vilken utsträckning har den då fungerat som ett aktivt verktyg för att utveckla arbetet i den riktning som vi velat?

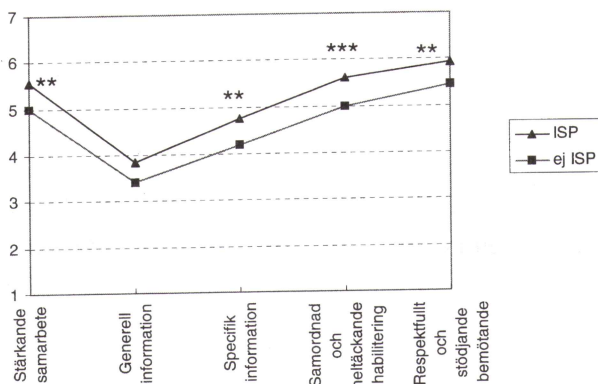
En enkätundersökning som särskilt fokuserade familjernas relation till habiliteringen

(deras upplevelser av att få service) genomfördes under våren 1997 i Malmö (Larsson under publicering). Undersökningen baserades på Enkät om habiliteringsprocessen (Bjerre et al 1997), som är en svensk version av Measure of Processes of Care (MPOC, King et al, 1996). Enkäten innehåller fem delskalor med beteckningarna Stärkande samarbete, Generell information, Specifik information om barnet, Samordnad och heltäckande habilitering, samt Respektfullt och stödjande bemötande. Förutom frågorna från Enkät om habiliteringsprocessen användes några frågor kring upplevelsen av inflytande på den service och de insatser man erhöll.

I undersökningen gjordes bl a en jämförelse mellan upplevelsen hos familjer som har kontakten ordnad via ISP, och familjer som har mer traditionell kontakt. 374 familjer fick en enkät, och ca 60 % returnerades (helt eller delvis) ifyllda. Resultaten uppdelat på enkätens fem delskalor redovisas i *figur 2*. Som framgår finns en signifikant skillnad mellan de familjer som har ISP jämfört med de som inte har det på fyra av de fem skalorna, eller tre av de fyra om skala 3 (med låg reliabilitet, $\alpha=0,64$) räknas bort.

På de fem frågorna om inflytande var tendensen densamma, med ännu klarare signifikans. På alla fem frågorna har familjer med ISP-team upplevt en högre grad av inflytande.

Resultaten pekar således mot att graden av inflytande och familjecentrering är högre när en familjs habilitering samordnas och organiseras av ett ISP-team än på mer traditionellt sätt. Modellen verkar med andra ord spela roll i det konkreta mötet med brukare och familjer. Det förefaller också som om riktningen på arbetet står i samklang med de övergripande intentionerna för habiliteringen och handikappservicen i Sverige.



Figur 2. Jämförelse mellan familjer som har ISP och som inte har ISP, på de fem delskalorna i Enkät om rehabiliteringsprocessen.

Vidare utveckling

ISP-modellen visar således en konstruktiv och positiv påverkan på det dagliga arbetet. Samtidigt tydliggörs i ISP-arbetet behovet av fortsatt och kontinuerlig utveckling. Några av de pågående utvecklingslinjerna idag på Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö är följande:

- Kvalitetsarbete i ISP-teamen. För att säkra kvaliteten i arbetet erbjuder ISP-teamen en möjlighet enkelt och konstruktivt reflektera över det konkreta arbetet. En modell har utvecklats för att tillsammans i teamet prata om och reflektera över det gemensamma arbetet under den senaste tiden, och därmed peka ut riktningar för vad som behöver förbättras. Samtidigt som detta ger utrymme för att "säkra kvalitet" är det en form som fokuserar behovet av ett lärande om vad som sker i mötet.

- Föräldranätverk, "Vi-i-isp". Som en konsekvens av en enkätundersökning 1995 startades ett arbete med att bygga upp ett aktivt samarbete med föräldrar kring att skapa kontaktnätverk för familjer. Idag finns en grupp på 10-15 föräldrar, som tillsammans med personal organiserar temakvällar, fa-

miljecaféer, studiebesök och framledes även studiecirkel. Vidare har en informationsfolder om rehabiliteringen och en om ISP tagits fram av föräldrarna. Samarbetet har delvis inspirerats av CBR-arbetet i Värmland (Hargö Granér, 1997), och kommer att spela en viktig roll i den framtida utvecklingen av verksamheten.

- Dokumentation. Ett pågående arbete med att vidareutveckla en datorbaserad dokumentation har resulterat i ett kombinerat register, journal- och ISP-system som implementeras i Malmö under 1998. Systemet kommer att fortöpande utvecklas under 1999.

Diskussion

I inledningen togs några aspekter av dagens rehabiliteringsverksamhet upp, som bildat bakgrund till utvecklingen av arbetsmodellen ISP. Arbetsmodellen är formulerad med intentionen att dels fungera som en arena för samordning, dels ta den enskilde brukaren som utgångspunkt i all service och alla insatser. Utvärdering av modellens tillämpning i Malmö bekräftar denna ambition.

ISPs funktion att vara arena för samordning

ställer krav på den deltagande personalen. Förutom att vara expert inom sitt område ska man nu delvis också vara generalist, och kunna närma sig andra kunskapsområden och identifiera behov inom dessa, utan att över-skatta sin egen kompetens inom området eller "trampa andra på tårna".

I ISP-teamet diskuterar man behov och insatser med brukaren/familjen närvarande. Att inte "samprata" innan ett möte innebär dels en öppnare relation gentemot brukaren/familjen (Stenhammar & Ulfhilem 1998), dels en osäkrare position som personal. Detta upplevs ofta som både stimulerande och svårt av personal, och behovet av handledning och olika stödsatser blir snabbt uppenbart. På detta och många andra sätt fokuseras snabbt organisations- och strukturfrågor av ISP-arbetet.

I ISP-teamen har även det relativa handikappbegreppet som en grund för kartläggningsarbete prövats. Erfarenheterna har varit mycket goda, även om arbetet inte alltid varit lätt. Dessa erfarenheter pekar mot att det finns en praktisk potential i handikappdefinitionerna, för att fokusera arbetet på ett brukarcentrerat, snarare än professionscentrerat, sätt. Det nu pågående arbetet med en revision av ICIDH kommer förhoppningsvis att öka dessa möjligheter.

Erfarenheterna från ISP-arbetet pekar mot behovet av ett arbete för delaktighet på bredare front. Det föräldranätverk som utvecklats är en naturlig konsekvens av arbetet i de enskilda teamen, och som i sin tur kommer att få återverkningar på dem. Samtidigt framträder ett behov av begreppsliga verktyg och modeller kring ett bredare arbete för delaktighet och familjecentrering. Kagan et als ovan refererade modell för samordning av service kan möjligen utsträckas och omformuleras för detta syfte. Den lyfter då fram

behovet av former för aktiv delaktighet på flera olika nivåer, där det konkreta mötet kring det enskilda barnet naturligtvis är centralt men långt ifrån den enda arenan. En konsekvens blir också ett ifrågasättande av de slutna professionella sammanhangen där brukare och patienter diskuteras, eftersom dessa ofta spelar roll både för förtroende och möjligheter till reell delaktighet (Stenhammar & Ulfhilem 1998). Här kan den aktuella debatten om Petö-metoden ses som ett uttryck för ett ökat offentligt ifrågasättande just av den professionella auktoriteten och slutenheten.

ISP-modellen förutsätter och ställer krav på organisationsarbete och ledarskap inom habiliteringsfältet. Spänningen mellan professionella strävanden och anspråk på att gränsa av kunskapsfält och praktiska åtgärder för en viss profession å ena sidan, och behovet av flexibilitet, samarbete och familjecentrering å andra sidan, ställer stora krav på organisationens och dess medlemmars förmåga att agera balanserat och omdömesgillt, vilket också är en förutsättning för det kreativa och sanna mötet mellan brukare och personal.

REFERENSER

- Kagan S L, Goffin S G, Golub S A, Pritchard E* (1995): Toward systemic service integration for young children and their families. National Center for Service Integration, Falls Church, VA.
- King S, Rosenbaum P, King G* (1996): Parents perception of caregiving: Development and validation of a process measure. *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol 38, s 757-772.
- Roberts RN, Behl D D, Akers AL* (1996): Community-Level Service Integration Within Home Visiting Programs. *Topics in early childhood special education*, vol 16, nr 3, s 302-321.
- Sjögren O* (1996): Individualiserade Serviceprogram. Nacka.

Fullständig referenslista kan fås av författarna.