

Barns deltakelse i egen habilitering

Møte med spesialisthelsetjenesten

Wenche Bekken

Barns deltakelse i egen habilitering- møte med spesialisthelsetjenesten

- En del av forskningsprosjektet «Snakk med oss» - Profesjonsutøvelse og barns deltakelse.
- Bakgrunn: Behov for mer innsikt i:
 - Kommunikasjon mellom barn, profesjonsutøvere og foreldre i løpet av en konsultasjoner
 - Hvordan barn selv opplever medbestemmelse i egen habilitering (behandling, planlegging, oppfølging).
 - Hva som kan være barrierer for barns deltakelse.
 - (King et al. 2012, Garth et al. 2009, Shilling et al. 2012 Garth et al. 2009, Coyne 2009, Coyne 2011a 2011b, Runeson et al. 2000 , 2001 og 2002).

- ## Metode

- Intervjuet barn om deres erfaringer med å delta i konsultasjoner ved et barnehabiliteringssenter.
- Intervjuet profesjonsutøvere.
- Observasjon: Vært til stede i konsultasjoner med lege, fysioterapeut, psykolog og psykepleier.
- En dybdeundersøkelse som utforsker erfaringer og samhandling i konsultasjoner. Det er en utforskning som gir innblikk i usagte forhold, og som utforsker selvfølgeligheter.
- Jeg vil si litt om hvilke innfallsvinkler som er brukt for å belyse barns deltakelse i egen habilitering, og jeg vil bruke eksempler for å illustrere nytten av å lytte til barns fortellinger.

Tre innfallsvinkler for å forstå deltakelse og medbestemmelse:

- 1) En analyse av samspill mellom deltakerne i løpet av konsultasjoner, og hvordan materielle forhold påvirker barns deltakelse og beslutninger.
- 2) Lagt vekt på barns egen erfaringer, og sett på hva slags kunnskap barna legger vekt på.
- 3) Sett på hva barnas og profesjonsutøvernes fortellinger handler om.

Hva sier barna?

- Forskjellige barn, og ulike erfaringer.
- Ønsker å være mer delaktige i beslutninger.
- Ser forskjellen mellom å ta endelig beslutning og å være deltakende i beslutningsprosessen.
- Mener de har erfaringer som er nyttig for profesjonsutøverne. Eksempler.

Hva sier barna

- Å bli utelatt fra beslutninger kan gi følelser som: sinne, redsel og frustrasjon.
- Ved vurdering av operasjon er det viktig å få være aktivt med i beslutningen:
 - God informasjon.
 - Sårbart å ikke bli informert. (Eksempel)
- Bli sett for hvordan de opplever seg selv i hverdagssituasjoner.
- For mye fokus på funksjonstapet, medisinske vurderinger, kan gi en opplevelse av å ikke bli sett som person.
- Legge vekt på fremtiden.
- Eksempel.

Hva sier profesjonsutøverne

- Gode erfaringer med å involvere barn i beslutninger.
- For lite utveksling profesjonsutøverne imellom om de positive erfaringene med å involvere barn i beslutningsprosesser.
- Beslutninger om operasjon gjør det utfordrende å la barnet være en aktiv deltaker. Kvier seg mer for å snakke med barna om det.
- Lettere å gjøre barna delaktige når tiltakene handler om tilrettelegging i hverdagslivet.
- Forventinger fra foreldre om at ekspertisen skal bidra med fysisk bedring for barnet.
- Profesjonsforventning.

Hva forteller historiene til barna og profesjonsutøverne om?

Barna:

Å være aktive medvirkere er naturlig for dem, og de forklarer det ved å vise til egne erfaringer. (Erfaringsbasert kompetanse)

Profesjonsutøverne:

Barnets rolle og status som aktive deltaker er uklar. Det er mange elementer som trekkes inn for å forklare hva barns deltakelse er, og det varierer avhengig av situasjon om de er aktiv med i beslutninger eller ikke. (Profesjonsbasert kompetanse, hvor barneperspektivet er lite inkludert, og feltet mangler metodisk tilnærming til dialog med barn).

I praksis

Hvordan har barnet, totalt sett, blitt gitt en aktiv rolle som medbestemmer?

- 1) I samtalene.
- 2) I løpet av undersøkelsen.
- 3) Hvordan fanges barnets utforskning av for eksempler leker i rommet, og hvordan brukes det i konklusjonen/ beslutningen som tas om

Bekken, W., 2013. The Role of Objects in Understanding Children's Participation in Paediatric Rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research*
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017419.2012.761155>

Barrierer i profesjonspraksis

- Hva kjennetegner kommunikasjonen i situasjonen?
 - Forventninger som styrer.
 - Eller kommunikasjon som åpner for utforskning.
- I mange tilfeller er det forventningene som styrer
 - Rutine og praksis.
 - Barnets rolle er uklar.
 - Felles forståelse for alle deltakerne av hva som vil skje er viktig.

Avslutning: Barns medbestemmelse

- Det er grunnlag i allerede eksisterende praksiser for å styrke barn som aktive deltakere i beslutninger som omhandler dem, men det trenger mer fokus.
- Lovverk og føringer har mye å si for å sikre barns rett til deltakelse.
- Muligheter i lovverket og de forskriftene som allerede ligger der.
 - Barnekonvensjonen.
 - Konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (artikkel 7).
 - Forskrift om habilitering og rehabilitering.