

Forsknings- och utvecklingsenheten

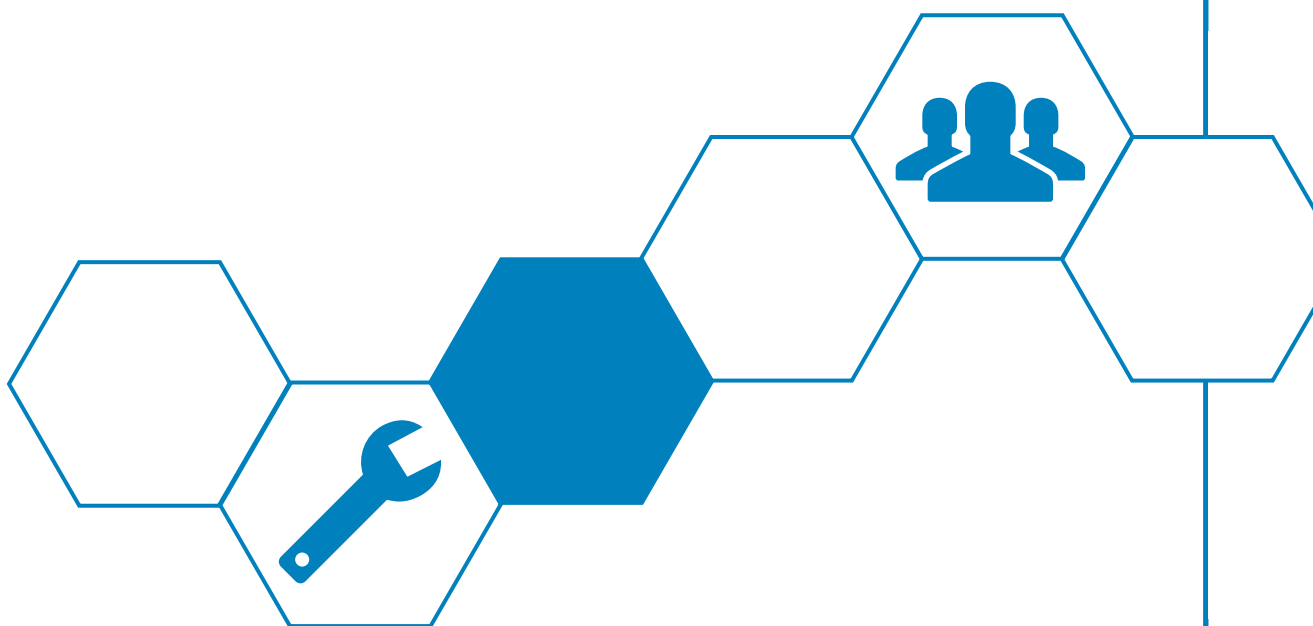
Psykiatri och habilitering

FoU-rapport 2/2019



Delaktighet och digitalisering av habiliteringens arbetssätt

**Möjligheter och begränsningar enligt barn och
ungdomar på barn- och ungdomshabiliteringen**





Verksamhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen, Psykiatri och habilitering, Region Skåne
Enhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen nordost
Projektansvarig chef:	Charlotte Olofsson charlotte.h.olofsson@skane.se
Projektets medarbetare:	Elin Vinblad elin.vinblad@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Stine Thorsted, forsknings- och utvecklingsledare kirstine.thorsted@skane.se
Utgivning:	Januari 2019
ISBN:	978-91-7261-323-2
Layout:	Kommunikationsenheten

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information. Läs mer på vår webbplats skane.se/habilitering/fou. Vid referens till rapporten ange: Vinblad, E. (2019). *Delaktighet och digitalisering av habiliteringens arbetssätt*. FoU-rapport 2/2019, FoU-enheten, Psykiatri och habilitering Region Skåne.

© Psykiatri och habilitering, Region Skåne

Sammanfattning

Barnets perspektiv är en viktig utgångspunkt för planering av all vård som rör barn, inte minst på barn- och ungdomshabiliteringen där många barn med funktionsnedsättningar har tät kontakt under sin uppväxt. Riktlinjer kring barns delaktighet kommer från olika håll: FN:s barnkonvention och konventionen för personer med funktionsnedsättning, patientlagen, Barnombudsmannen och Socialtjänsten.

I detta arbete undersöks hur barn ser på sin delaktighet i habiliteringen och hur användandet av ett digitalt verktyg skulle kunna öka deras delaktighet. Utgångspunkten är 20 barnintervjuer, vilka har transkriberats och analyserats enligt metoder för kvalitativ innehållsanalys.

Samtliga deltagande barn har svårt att beskriva hur de är delaktiga i sin habilitering, både gällande habiliteringsplaneringen och specifika aktiviteter. Många tycker att det är viktigt att få vara med och bestämma, ensamma eller genom ett kompromissförfarande, men flera uttrycker också att de ibland vill lämna över beslutsrätten till vuxna som de litar på. Det framkommer också att barn har en vilja att förstå sin situation, både för att finna motivation till träning och för att kunna förklara den för jämnåriga. Av de 20 intervjuerna framkommer att endast ett barn upplever sig ha hög delaktighet, det vill säga är aktiv i beslut, och att de flesta barnen helst slipper möten. Det framkommer ett behov av att tydliggöra hur delaktighet i habiliteringen kan se ut och samtidigt stödja barnen i att uttrycka sina önskemål.

Samtliga deltagare är positiva till ett framtida digitalt verktyg för att uttrycka sina behov och önskemål. Verktøjets tänkta funktioner beskrivs bland annat som frihetsskapande.

Förväntad nytta för patienten är att barnet ska uppleva ökad delaktighet och förbättrad kvalitet och nytta i sin habilitering.

Förord

Verksamhetsidén för habiliteringen inom Region Skåne är att stärka individens kraft och frihet att forma sitt eget liv. Vi ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika habiliteringsinsatserna.

Forsknings- och utvecklingsenheten har som uppdrag att stödja en evidensbaserad praktik, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Forsknings- och utvecklingsrapporterna utgår från en frågeställning från praktiken som relateras till aktuell forskning och professionell erfarenhet och som leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har barns upplevelse av delaktighet i habiliteringen samt deras syn på digitalisering studerats. Projektet har genomförts av leg logoped Elin Vinblad vid Barn- och ungdomshabiliteringen Nordost. Forsknings- och utvecklingsledare fil dr Stine Thorsted har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Lotta Olofsson, enhetschef på Utvecklingsenheten Eva Svensson och verksamhetschef Petra Bovide. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Vi riktar ett varmt tack till barnen som har ställt upp i intervjuerna och delat med sig av sina erfarenheter och idéer. Vi riktar även ett tack till forskningsformgivare Caroline Karlsson som generöst har delat med sig av bilderna i denna rapport.

Malmö januari 2019

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Chef för Forsknings- och utvecklingsenheten
Psykiatri och habilitering

Innehållsförteckning

1. Bakgrund	6
1.1. <i>Delaktighet för barn med funktionsnedsättning</i>	6
1.2. <i>Barns delaktighet i sin habilitering</i>	9
1.3. <i>Att fråga barn med funktionsnedsättningar</i>	10
2. Syfte	14
3. Metod	14
3.1. <i>Materialinsamling</i>	14
3.2. <i>Deltagare</i>	15
3.3. <i>Etiska överväganden</i>	15
3.4. <i>Kvalitativ innehållsanalys</i>	16
4. Resultat	16
4.1. <i>Barnens delaktighet</i>	17
4.2. <i>Fördelar och nackdelar med ett digitalt verktyg</i>	21
5. Diskussion	27
5.1. <i>Metoddiskussion</i>	27
5.2. <i>Resultatdiskussion</i>	28
6. Slutsatser	30
7. Implementering	31
Referenser	32
Bilagor	36
<i>Bilaga 1. Semistrukturerad intervjuguide</i>	36

1. Bakgrund

1.1. Delaktighet för barn med funktionsnedsättning

Barnets perspektiv är en viktig utgångspunkt för planering av vård som rör barn. Enligt FN:s Barnkonvention (Barnombudsmannen, 2015; artikel 12.1) har barn rätt att delta i beslutsfattande processer kring sig själva. Barnet har rätt att bilda och uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne. När åsikterna beaktas ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad¹. Juni 2018 fattade riksdagen beslut att FN:s barnkonvention ska bli lagstadgad och träda i kraft den 1:e januari 2020. I Habilitering- och hjälpmedelsförvaltningens målfokus (2018) står att "alla barn [...] utifrån sina förutsättningar [ska] bli lyssnade på och få sina åsikter beaktade".

Den svenska habiliteringsverksamhetens arbetssätt utgår från ICF och mer specifikt för barn- och ungdomshabiliteringen ICF-CY (Socialstyrelsen, 2010). Enligt ICF definieras delaktighet som individens engagemang i en livssituation, men har mött kritik eftersom den grundas på den professionelles bedömning av patientens delaktighet. I relation till vård av barn framförs kritiken att barnets subjektiva upplevelse negligeras och att aspekter såsom autonomi och självbestämmande saknas (Hemmingson & Johnsson, 2005). Detta resulterar i att delaktighet blir ett fackmässigt begrepp som diskuteras bland professionella men inte appliceras på målgruppens faktiska upplevelser, vilket väcker frågor huruvida detta är förenligt med FN:s barnkonvention.

Flertalet studier har konstaterat att delaktighet är ett central men komplext begrepp i relation till målgruppen barn med funktionsnedsättning (till exempel Adair, Ullenhag, Keen, Granlund & Imms, 2015; Bailey, Boddy, Briscoe & Morris, 2014). Imms, Adair, Keen, Ullenhag, Rosenbaum och Granlund (2016) beskriver att begreppen *närvaro* (attendance) och *medverkan* (involvement) är de mest centrala aspekterna för upplevelsen av delaktighet. Det innebär att det krävs både en fysisk möjlighet att ta del av aktiviteter och en känsla av att vara inkluderad. På liknande sätt beskriver Arvidsson (2013) att begreppet delaktighet inte endast rör ett faktiskt deltagande, utan även upplevelsen av att vara delaktig. I FoU-rapporten "Delaktighet inom Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne" (Thorsted & Waldo, 2016) konstateras att individens förutsättningar för

¹ Texten lyder: "Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad." (Barnombudsmannen, 2015)

delaktighet kan stärkas genom bättre insikt i sina egna styrkor och begränsningar, samt att delaktighetskompetensen kan höjas genom aktiv träning. En viktig poäng som diskuteras är också vikten av att skilja på delaktighet inom olika sammanhang såsom habilitering, vardagsliv och samhällsliv, eftersom hög delaktighet på ett område inte behöver betyda hög delaktighet inom andra områden.

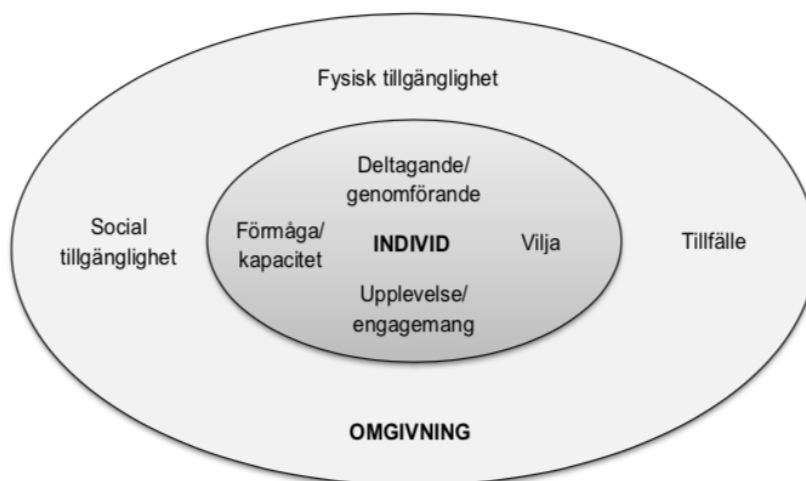
För att frångå kritik om personalbedömd delaktighet, liknande den som riktas mot ICF, behöver barnens åsikter efterfrågas och resultera i faktisk påverkan i barnets vård. Söderbäck (2010) diskuterar skillnaden mellan begreppen *barnperspektiv* och *barnets perspektiv*. *Barnperspektivet* innebär att den vuxna genom välvilja försöker förstå barnets tankar, medan *barnets perspektiv* innebär att barnet självt ges utrymme att uttrycka sina önskningar och erfarenheter. Skillnaden är betydelsefull eftersom *barnets perspektiv* ofta skiljer sig från den vuxnes, och det dessutom har visat sig att vuxnas föreställning om barns tankar ofta är förenklade och förutfattade (Arnauld, m.fl., 2007; Boström & Broberg, 2018). Inom förvaltningen Psykiatri och habilitering aktualiseras arbetet med *barnets perspektiv* i förvaltningens målfokus för 2019, där "patientens fokus" står i centrum. Inom verksamheten barn- och ungdomshabiliteringen används arbetssättet "Barnets plan"; ett arbetssätt som syftar till att varje barn som bedöms ha förståelse för innehållet ska ha ett eget barnanpassat måldokument som konkretiserar planerade insatser. Arbetet med Barnets plan tar dock inte ställning till hur delaktigt barnet var i att formulera sin plan utifrån sina önskemål, utan hänvisar endast till att barnet ska förstå sin planering. Arbetsmetoden "barnets plan" motsvarar således inte ensamt en uppfyllelse av FN:s barnkonvention. Dessutom påvisas i FoU-rapporten "Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering" (Andersson Rosén, 2018) att endast 7 % av barnen har Barnets plan enligt dokumentation i journalerna.

Janson (2004) presenterade en modell för att illustrera barns delaktighet. Modellen grundar sig i omfattande studier av barn med och utan funktionsnedsättningar och fastslår att delaktighet uppstår i ett sammanhang och i samspel med andra. Vidare menar Janson att olika sammanhang ställer olika krav på individen. Det resulterar i att samma barn kan ha helt olika förutsättningar för delaktighet beroende på i vilken situation barnet befinner sig (Janson, 2004). Med inspiration från detta tankesätt presenterar Melin (2013) en sammanställning över olika delaktighetsaspekter och konstaterar att barns delaktighet kan beskrivas på följande vis:

- Delaktighet i rollen som medborgare (offentlig delaktighet; barn som konsulter i offentliga beslut)

- Delaktighet i kontroll av det egna livet (personlig delaktighet)
- Delaktighet i vardagslivet
 - social delaktighet (tillhörighet, gemenskap, att vara räknad med)
 - individuell delaktighet (att behärska och engageras av en aktivitet)

Utifrån aktuell litteratur om delaktighet presenteras i Thorsted och Waldo (2016) en modell över förutsättningarna för delaktighet (Figur 1). Modellen placerar individen i ett sammanhang där delaktigheten är beroende av såväl individens personliga egenskaper och erfarenheter som omgivningens tillåtande miljö. Författarna gör i texten också skillnad på delaktighet i rollen som patient, privatperson och samhällsmedborgare.



Figur 1: Förutsättningar för delaktighet hos individen och omgivningen (Thorsted & Waldo, FoU 2016).

Som framgår i modellen ovan är begreppet tillgänglighet mångfasetterat. Det kan relatera till fysisk tillgänglighet, såsom framkomlighet, eller social tillgänglighet, såsom att kunna komma i kontakt med sina behandlare. Svårigheter att komma i kontakt med vården för personer med funktionsnedsättning är vanligt förekommande (Bachman, Vedrani, Drainoni, Tobias & Maisels, 2006) och ett hinder för att målgruppen ska kunna få rätt vård i tid (Sharby, Martire & Iversen, 2015). Patienter med funktionsnedsättning och deras behandlare är överens om att flexibiliteten vid tidbokning och telefonkontakter måste öka (Morrison, George & Mosqueda, 2008). Tillgänglighetsperspektivet kan också kopplas till lagen för lättförståelig myndighetsinformation som trädde i kraft september 2018.

Lagen utgår från direktiven att alla webbplatser, dokument och appar ska uppfylla krav på att vara lättförståeliga, begripliga och tillgängliga (Europaparlamentet, 2016).

1.2 Barns delaktighet i sin habilitering

Delaktighetskompetens

Att öka förutsättningarna för delaktighet för barn med funktionsnedsättning är en del av grunden i habiliteringens arbete (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer, uå). Barnets önskemål kring hur dess liv ska se ut är utgångspunkt för habiliteringens insatser. Melin (2013) menar att förmåga till delaktighet är något som kan tränas, och när barnet får erfarenhet av att vara mer delaktigt på en nivå så påverkar det även andra nivåer. Med detta som utgångspunkt kan habiliteringen, i sin strävan att skapa förutsättningar för att göra barnen mer delaktiga i sin habiliteringsplanering och i sitt vardagsliv, lägga grunden för att barnen även ska bli mer delaktiga i sin roll som samhällsmedborgare och i senare ålder även som vuxna. Barns förmåga till delaktighet kan enligt Thorsted och Waldo (2016) betecknas **delaktighetskompetens**, och med utgångspunkt i resonemanget som förs av både dem och Melin (2013) blir det viktigt för barnen att redan från tidig ålder utveckla sin delaktighetskompetens med stöd av vuxna.

Skånska stegen

I Region Skåne används modellen Skånska stegen som ett redskap i arbetet med barns delaktighet. Modellen är inspirerad av Shiers steg (2001) och är anpassad för att kunna användas av de professionella i det dagliga arbetet. Modellen används av personal för att värdera hur barnet har varit delaktigt, men fungerar också som en påminnelse för att ständigt ha barnets delaktighet i åtanke. Skånska stegen utgörs av en femgradig skala, där nivå 1 innebär att vuxna tolkar barnets behov och nivå 5 innebär att barnet delar makt och ansvar över beslut, planering och utförande.

En nackdel med skånska stegen är att den inte alls beaktar hur delaktigt barnet upplever sig vara, utan endast baseras på personalens skattning. Denna skattning är inte heller helt konsekvent, vilket påvisas i FoU-rapporten "Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering" (Andersson Rosén, 2018). Författaren konstaterar att endast 53 % av patienterna har ett aktuellt delaktighetsärende enligt skånska stegen, baserat på ett urval av 1208 patienter från barn och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Trots att en skattning av delaktighet krävs för att habiliteringsplaneringen ska vara komplett, så varierade användandet av verktyget stort mellan

enheterna, från 34 % till 78 %. Dessutom förekom vissa skillnader mellan svensktalande familjer och familjer med tolkbehov, där barnen från familjer med tolkbehov både har färre andel delaktighetsärenden och dessutom upplevs vara mindre delaktiga (Andersson Rosén, 2018).

Betoningen på *barnets perspektiv* inom barn och ungdomshabiliteringen innebär, som poängterades av Söderbäck (2010), att det är barnets erfarenheter och önskemål som beaktas, till skillnad från den vuxnes idé om vad barnet önskar och vad som är bäst för barnet. Det innebär att det i arbetssättet habiliteringsplanering blir ännu viktigare att tillfråga barnet om dennes önskemål, både för att uppnå målet med fokusskifte till *barnets perspektiv*, men också för att kunna leva upp till barnkonventionen.

1.3 Att fråga barn med funktionsnedsättningar

Målgruppernas utmaningar

Föreliggande studie bygger på intervjuer med barn med funktionsnedsättningar; ett arbetssätt som kräver noggranna överväganden gällande såväl praktiska som etisk aspekter (Finlay & Lyons, 2001; Preece, 2002; Hernwall & Lindkvist, 2011). Målgruppen barn med funktionsnedsättningar är mycket heterogen och inkluderar ett brett spann av olika funktionsnivåer relaterat till social förmåga, kognitiv och språklig nivå, erfarenheter och vanor. Nedan presenteras de särskilda utmaningar vilka gruppen som helhet kan tänkas stöta på i samband med deltagande i studier.

Gällande barn med intellektuella funktionsnedsättningar finns ett flertal aspekter som bör beaktas vid alla typer av undersökningar. Redan 2001 presenterade Finlay och Lyons (2001) flera olika frågetyper som i varierande grad orsakade svårigheter hos målgruppen. Dessa rörde bland annat kvantitetsuppskattningar, jämförande frågor, abstrakta frågor, känsliga frågor, flervalsfrågor, öppna frågor och negerande frågor. Författarna problematiserar användandet av standardiserade frågeformulär eftersom målgruppen i hög utsträckning uppvisar varierande förmåga att svara adekvat. Istället rekommenderas personligt anpassade frågor, undvikande av jämförande frågor ("hur mår du nu jämfört med då?") samt att hänsyn tas till språklig förmåga (framför allt gällande diskrepansen mellan språkförståelse och språkproduktion) och informantens tidigare erfarenheter. Vid ja- och nejfrågor rekommenderas även alternativ för "jag vet inte" (Finlay & Lyons, 2001).

Boström och Broberg (2018) undersöker hur ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning svarar på frågor om sin psykiska hälsa i intervjuer

jämfört med frågeformulär. De konstaterar att svaren på frågeformuläret stämmer bra överens med de åsikter som uttrycks i intervjuerna, och drar slutsatsen att välanpassade instrument gör det möjligt för ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning att uttrycka sig adekvat om sitt mående (Boström & Broberg, 2018).

För målgruppen barn med autism finns det många intervjustudier med barnens föräldrar, men utbudet av intervjustudier med själva målgruppen förefaller vara mycket begränsat. Preece (2002) undersöker de utmaningar som intervjuaren ställs inför då barn med autism deltar i intervjuer. Som förväntat sammanfattar studien att målgruppen uppvisar svårigheter med **social interaktion** (till exempel ångestproblematik kopplat till intervjuandet, svårigheter att tillgängliggöra sina känslor samt ett allmänt "disträ" förhållningssätt), **kommunikationssvårigheter** (till exempel stereotypiskt språk, benägenhet att alltid svara det senast upplevda, ekolali samt talängslan) samt **rutinbundenhet**, **minnesproblematik** och ett stort behov av **konkretiserande** (till exempel användande av bilder). Intervjuandet visade sig underlättas av tidshjälpmedel för att visa när intervjun var slut, bildstöd för att hålla fokus, samt mest avgörande: om barnet kände intervjupersonen sedan tidigare (Preece, 2002). Utifrån dessa svårigheter bör samtliga intervjuare ställa sig frågan hur barn med autism kan delta på sina villkor för att undvika prestationsrelaterad ångest.

Brister i kommunikation mellan personer med funktionsnedsättning och deras behandlare har en avgörande effekt på patients tillgång till god vård, och brister i kommunikationen har direkt negativ påverkan på vårdens kvalitet och nytta (Himmelstein, Lawthers, Pransky & Peterson, 2003). Personer som använder alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) är en stor målgrupp på habiliteringen, vilket medför utmaningar när det kommer till dessa barns delaktighet. För att kunna vara delaktiga krävs det att behandlare ställer frågor som barnen kan svara på utifrån sin befintliga vokabulär. Vid utformande av AKK-vokabulär menar Beukelman och Mirenda (2012) att personer med funktionsnedsättning ska vara de som har störst inflytande och endast sekundärt ska familj och behandlare tillfrågas.

I forskningen finns många exempel på att barns perspektiv kan skilja sig avsevärt från föräldrars. Arnauld m.fl. (2007) visar att barn med cerebral pares skattar sin livskvalitet signifikant högre än vad deras föräldrar gör inom alla mätta domäner utom smärta. Denna studie påvisar således en underskattad målgrupp som kan tala för sig själv, men som inte ombeds göra det. Andra studier av livskvalitetsskattningar visar att föräldrar till friska barn skattar barnens livskvalitet högre än vad barnen själva gör

(Theunissen m.fl., 1998). Studier som dessa väcker frågan om vem som bäst förstår sig på barnets behov: den vuxne eller barnet självt? Perspektivbytet från *barnperspektiv* till *barnets perspektiv* innebär således en uppgörelse med föreställningen om att vuxna per automatik vet vad barn tycker.

Barns delaktighet i designprocesser

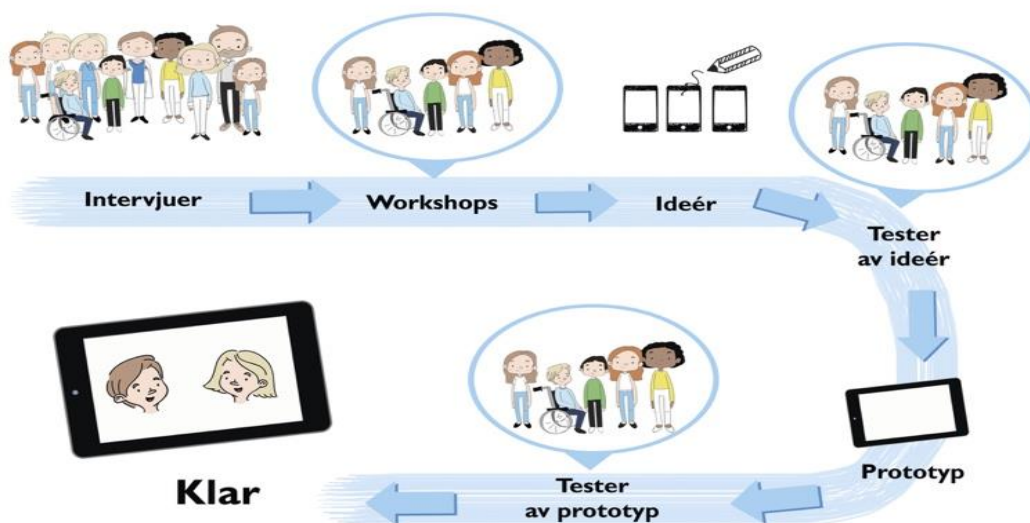
Även inom forskning börjar *barnets perspektiv* få större utrymme. Från att ha fokuserat på vårdgivarens tankar om barn börjar nu fler barninvolverande studier som riktar sig mot barn presenteras inom forskningen. Hernwall och Lindkvist (2011) menar att forskning som involverar *barnets perspektiv* ökar forskningens etik, relevans och innehåll. Antalet studier som har barn som medskapande aktörer har ökat, och i Norden kan projekten Opratat och SISOM nämnas. I projektet Opratat har barn tillsammans med forskare utvecklat en webbplats för en virtuell stad som behandlar svåra samtalsämnen relaterat till funktionsnedsättning. Barnen var med i både skapandeprocessen och redovisningen av projektet (Nationellt kompetenscentrum anhöriga [NKA], 2017).

I det norska projektet SISOM utvecklades en applikation för barn med cancer för att underlätta svåra samtalsämnen. Drabbade barn intervjuades om sin syn på livet och sjukdomen och fick sedan vara med i applikationens designprocess. Flertalet publikationer finns om detta projekt. Ruland, Moe, Slaughter, Starren och Vatne (2007) konstaterar att barnen som deltog bidrog med kreativa lösningar, gav idéer som de vuxna inte skulle komma på och överlag markant förbättrade projektet. Begrepp och tillstånd som var svåra för barnen att förstå omformulerades eller togs bort, vilket bidrog till att säkra användarvänligheten (Ruland m.fl., 2007). Dock poängterar Ruland m.fl. (2008) att medskapande barn inte kan ges full beslutsrätt eftersom det krävs insikter som barnen saknar, till exempel gällande kunskap om motorik, kognition och barnpsykologi. Applikationens höga användbarhet och barnvänliga framtoning tillskrivs helt barnens deltagande i projektet, och samtliga publikationer om Sisom rekommenderar att liknande åtaganden inkluderar barn i utvecklingsprocessen (Baggott, Baird, Hinds, Ruland & Miaskowski, 2015; Ruland m.fl., 2007; Ruland m.fl., 2008).

Digitalt kommunikationsverktyg för ökad kvalitet och delaktighet i ungas habilitering

Under 2016 inleddes ett samarbete mellan Högskolan i Halmstad och Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne om att utveckla, validera och implementera ett digitalt verktyg för att stärka barns delaktighet i sin habilitering. Verktöget var tänkt att användas som ett kommunikationsstöd både vid kartläggning inför habiliteringsplaneringen och vid beslutande kring mål och insatser. En tydligare beskrivning än så fanns inte vid projektstart, eftersom tanken var att barnen själva skulle få bestämma premisserna för hur och när verktöget kan användas. Verktöget presenterades som en digital lösning vars utformning inte var bestämt; kanske skulle det kunna vara en app eller en hemsida.

För att skapa en digital lösning som är attraktiv för barnen användes en medskapande designprocess där barnen och brukargrupper fanns med genom hela processen, både som intervjupersoner, designutvecklare och testpiloter. Processen är påbörjad och följer upplägget nedan:



Figur 2. Processen kring framtagande av ett digitalt verktyg för att stärka barns delaktighet.

I denna FoU-rapport används intervjuerna från uppstarten för att titta närmre på hur barn upplever sin delaktighet i habiliteringen och om de tror att den kan stärkas av ett digitalt verktyg. Eftersom delaktighet är ett

centralt begrepp i habiliteringsverksamheten, och eftersom det digitala verktyget ska användas av barnen för att öka deras inflytande både i den dagliga habiliteringen och i habiliteringsplaneringen, var det självklart att barnen skulle göras delaktiga genom en medskapande designprocess. Förhoppningen är att detta upplägg medför att applikationen blir meningsfull och användbar.

2. Syfte

Syftet är att undersöka hur barn beskriver delaktighet i sin habilitering och vilka möjligheter och begränsningar som barnen beskriver kring användandet av ett digitalt verktyg för habiliteringsplanering.

3. Metod

Denna studie bygger på kvalitativa intervjuer. Ansatsen är fenomenologisk. Syftet med intervjun är att förstå världen från undersökningsspersonernas synvinkel, utvinna mening ur deras erfarenheter och avslöja deras levda värld som den var före de vetenskapliga förklaringarna (Kvale & Brinkman, 2014). Resultatet blir således en kvalitativ kunskap om individens livsvärld och sätt att skapa mening som inte är menat att kvantifieras.

Intervjuandet utgår från en intervjuguide (Bilaga 1) som har kombinerat ett tematiskt och ett dynamiskt förhållningssätt såsom beskrivs av Kvale och Brinkman (2014). Författarna betonar vikten av att både ha ett tydligt mål med studiens forskningsfrågor och ett konkretiserande förhållningssätt som gör forskningsfrågan aktuell för deltagaren. Författarna skriver att "de akademiska forskningsfrågorna [...] måste ges en lättsam, talspråklig form för att framkalla spontana och rika beskrivningar" (2014: 174). Utöver de semistrukturerade intervjuerna inkluderas även enstaka inspelade citat från de workshops där deltagarna kom med egna förslag på hur verktyget ska vara i analysen.

3.1 Materialinsamling

Deltagarna identifierades genom sin behandlare och kontaktades sedan antingen av denne eller författaren. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara mellan 6-17 år, tillhöra habiliteringens målgrupp samt kunna delta i en tillrättalagd intervjusituation (med tillgång till bildstöd och AKK utifrån behov). Intervjusituationen anpassades till barnens önskemål. Samtliga intervjuer skedde på den plats som barnet önskade, till exempel i hemmet, skolan, på fritids eller på habiliteringen. Intervjuaren var känd för

15 av 20 barn sedan tidigare, då de hade träffat denne som sin behandlande logoped. Ingen av barnen hade dock pågående logopedkontakt med intervjuaren då denne hade bytt arbetsplats det tidigare halvåret. Detta upplägg möjliggjorde en trygg intervju-session där barn och intervjuare redan var bekanta med varandra och intervjuaren förstod barnens sätt att kommunicera. Tre deltagare, som var ganska blyga, träffade vid ett tillfälle intervjuaren för att bekanta sig med denne och vid ett senare tillfälle för att delta i intervjun. Två deltagare valde att ha en förälder med under samtalet. Ytterligare en deltagare hade sin resurs från förskolan/skolan med sig under intervjun. Intervjutiden varierade mellan 20 och 60 minuter. Samtliga deltagare gavs möjlighet att komplettera sin intervju i efterhand. Ingen av de deltagande utnyttjade dock detta erbjudande.

Barnen intervjuades enligt en semistrukturerad intervjuguide. Enligt metoden för kvalitativ intervjuteknik ställdes frågor utifrån förvalda teman. Frågorna kompletterades med följdfrågor för att fördjupa barnens svar och få så fullständiga svar som möjligt inom varje tema. Intervjun följde även barnets fokus och anpassades till dennes kognitiva och språkliga nivå. Detta arbetssätt bidrar till att deltagarnas perspektiv ständigt hålls aktuellt i utvecklandet av verktyget.

3.2 Deltagare

Deltagarna bestod av nio flickor och elva pojkar i åldrarna 6 till 17. Deltagarna representerade en jämn spridning över hela habiliteringens målgrupp och hade således antingen autism, rörelsenedsättning, intellektuell funktionsnedsättning eller en kombination av dessa. Två av barnen använde bildkommunikation som sitt huvudsakliga kommunikationssätt, ett annat barn använde främst TAKK (tecken som alternativ och kompletterande kommunikation). Två barn valde att avboka sina intervjuer, ytterligare ett barn valde att avboka och sedan be om en ny tid.

3.3 Etiska överväganden

För det övergripande projektet med Halmstad Högskola finns en godkänd etikansökan. Skriftligt samtycke till deltagande i studien samlades in från samtliga barns målsmän. Även barnen fick välja om de ville skriva under. För att inte försätta barnen i obekväma situationer inkluderas endast barn som författaren inte hade en behandlande relation till. Barnen fick också information om att deras åsikter inte skulle föras vidare till varken behandlare eller föräldrar. Allt deltagande var anonymt, frivilligt och barnen kunde när som helst avbryta sitt deltagande.

3.4 Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys är en forskningsmetod som används för subjektiv tolkning av text, till exempel intervjuer, genom att systematiskt koda innehållet och identifiera teman och mönster (Hsieh & Shannon, 2005). I denna studie transkriberades det inspelade materialet ordagrant och analyserades sedan enligt metoder för konventionell kvalitativ innehållsanalys. Denna analysmetod används bland annat inom hälso- och sjukvård för att analysera stora mängder inspelat intervjumaterial (Graneheim & Lundman, 2017) och är enligt Hsieh och Shannon (2005) bäst lämpad för att erhålla en rikare förståelse av innehållet jämfört med andra varianter av kvalitativ innehållsanalys. I konventionell innehållsanalys identifieras och kodas olika teman först när all datainsamling är klar. Detta förhållningssätt gör att intervjuerna lättare riktas mot det som intervjupersonen finner vara viktigt och förhindrar att intervjuaren styr intervjun alltför strikt (Kvale & Brinkmann, 2014). I detta intervjuarbete användes en semistrukturerad intervjuguide med i förväg formulerade teman och frågor (Bilaga 1). För att få en rik beskrivning utifrån intervjupersonens perspektiv följdes frågorna upp med följdfrågor som formulerades under den pågående intervjun. Detta tillvägagångssätt lämnar möjlighet att följa barnens intresse samtidigt som intervjuaren kan styra tillbaka fokus till frågan när det behövs (Kvale & Brinkmann, 2014).

I analysen användes Graneheim och Lundmans (2017) föreslagna metodik. Utvalda enheter i transkriptionerna förkortades till kondenserade meningsenheter som sedan sorterades in i underkategorier och kategorier. Den kondenserade meningsenheten var en förenklad beskrivning av vad som sades. Den övergripande kategorin var mer teoretisk och abstrakt, medan underkategorin var en empirisk, textnära kategorisering av texten. De övergripande kategorierna som identifierades var **engagemang**, **kompetens**, **motivation**, **förståelse**, **egenkraft**, **kompromiss** och **överlåtelse**.

4. Resultat

I detta kapitel beskrivs barnens syn på delaktighet och hur de ser på ett digitalt verktyg i habiliteringen. I 4.1 beskrivs hur barnen ser på sin delaktighet i vardagen och i synnerhet i habiliteringen och vilken grad av delaktighet de upplever i sin habilitering. I 4.2 beskrivs vilka fördelar och nackdelar barnen upplever med att använda ett digitalt verktyg i habiliteringen.

4.1 Barnens delaktighet

I samtal om barnens delaktighet framkom flera återkommande teman. Dessa teman var **engagemang, kompetens, kompromiss, förståelse** och **överlåtelse**.

Nästan alla barn i studien tyckte att det var viktigt att vara delaktiga i habiliteringen och i vardagslivet. Flera barn uttryckte att det var viktigt att vuxna frågar vad barnen tycker.

- I: Tycker du att man ska fråga vad *barnet* tycker?
D: [nickar]
I: Mm, du nickar?
D: Ja.
I: Ja, det tycker du. Varför är det viktigt?
D: För att de vuxna - de vet ju inte vad barnen tänker!
I: Nä, det vet de ju inte! Men de kanske tror att de vet?
D: Fast de vet ju aldrig [suckar].

Barnens engagemang kring delaktighet och inflytande kom fram på flera ställen i materialet. Flera barn uttryckte att de vill göra sin röst hörd. I exemplet nedan har barnet berättat att personal på habiliteringen ofta pratar med föräldern i stället för att ställa frågorna direkt till barnet. Genom sin önskan att vara den som svarar på frågor uttryckte barnet att hen har en unik kunskap om sig själv:

- I: Varför är det bra, att ställa frågor till dig?
D: Jag har allt. Här uppe huvet [pekar mot pannan]
I: Du har allt där uppe i huvudet?
D: Ja.
I: Ska man ställa frågor till dig då, så du får svara?
D: Ja.

Flera barn beskrev att delaktighet behövs för att de ska bli engagerade och motiverade i habiliteringen. Ett barn beskrev vikten av att få vara med och bestämma sina mål på habiliteringen:

- I: Är det viktigt att du får bestämma?
D: Ja. För annars blir det inte bra.
I: Nä, hur blir det om du inte får bestämma?
D: Då... då blir det inte riktigt som jag vill, och då blir det... inte så roligt heller.

Flera barn beskrev att det är viktigt att habiliteringen vet hur barnen vill ha det för att trivas och må bra. Ett barn beskrev vikten av att förstå syftet med träningen, annars blir tråkiga uppgifter ännu tråkigare.

- I: Är det viktigt att förstå [varför man gör vissa saker på habiliteringen]?
- D: Ja. För annars blir det inte lika roligt, om jag inte vet... Om det är något tråkigt och jag inte vet varför jag gör det, då blir det tråkigare.
- I: Okej. Men om du vet vad det är bra för, så är det lättare?
- D: Ja.

Hos vissa barn fanns en medvetenhet om att det är bra att barn är med och bestämmer och de beskrev även att de vill och kan påverka. Barnen önskade i varierande grad kunna påverka sin habilitering och många av barnen beskrev att de får inflytande genom att förhandla med föräldrar och professionella. Det fanns även exempel i materialet på att barnen hittar strategier för att påverka beslut genom att kompromissa eller stå emot. Nedan följer ett exempel på ett barn som såg det viktigt att kompromissa.

- I: Tror du det är viktigt för andra barn att de får bestämma?
- D: Ja. Då får de ju också som de vill (...)
- I: Mm...
- D: Man kanske inte alltid får som man vill. Men i alla fall lite.
- I: Ja, precis. Man kanske måste komma överens, både barn och vuxna.
- D: Ja, så det blir bra för alla.

Vissa barn uttryckte att de inte har något intresse av att påverka och gärna överlåter beslutandet helt till föräldrar och personal. Andra barn menade att de överlåter beslutsrätten till de vuxna för att de litar på att de vuxna gör vad som är bäst för barnen. Många barn uttryckte att deras delaktighet är viktig rent generellt och gav även exempel på specifika sammanhang som de ansåg att de kan påverka. Det gällde t.ex. fritidsaktiviteter och skolan. När det gällde habiliteringen var barnen generellt lite mer tveksamma kring på vilket sätt de är delaktiga.

Eftersom habilitering kan innebära ett brett spektrum av insatser konkretiserades ofta frågorna i intervjuerna till att handla om specifika aktiviteter på habiliteringen, såsom träningsperioder, stödsamtal och kommunikationsträning. När frågorna ställdes på detta vis var det lättare för barnen att förstå vad som avsågs med delaktighet, och därigenom blev även deras svar mer fokuserade på konkreta sätt att vara delaktiga. Svaren kunde till exempel handla om att barnet ville påverka färgen på rullstolen eller få välja aktivitet efter genomförd träning. I citatet nedan önskar barnet att fysioterapeuten bestämmer upplägget på styrketräningen om barnet själv får bestämma att de ska spela fotboll när träningen är klar.

- I: Skulle du vilja bestämma ännu mer [på habiliteringen]?
D: Bara om fotbollen vill jag bestämma.

I resultatet ovan kom flera viktiga aspekter av delaktighet fram. Barnen beskrev betydelsen av att innehållet i habiliteringen är begripligt för att de ska kunna känna sig delaktiga. Några beskrev att de gärna vill involveras i beslut så att de sedan har ett engagemang i aktiviteterna. Vissa beskrev att barn vet saker om sig själva som ingen annan vet och att man på så vis har en kompetens och rätt att göra sig hörd. Barnen tog även upp att delaktighet sker i ett samspel med föräldrar och personal och de beskriver att de har olika roller i samspelet. Barnen gav många exempel på att de är delaktiga men hade ofta svårare att beskriva hur de är delaktiga i habiliteringen jämfört med hur de är delaktiga i vardagen.

Graden av delaktighet i habiliteringen

Svaren kring hur barnen upplevde graden av delaktighet i sin habilitering var mycket varierande. Vissa barn beskrev en hög grad av delaktighet, det vill säga ett bestämmande, andra beskrev en låg grad av delaktighet, det vill säga att de är närvarande vid mötena utan att bestämma, eller att de avstår från möten helt och hållet. En del tyckte att de är delaktiga ibland och ytterligare andra hade svårt att svara på frågorna om delaktighet oavsett hur frågorna ställdes.

Nedan följer ett exempel på ett barn som upplevde hög delaktighet.

- I: Tycker du att du brukar få vara med och bestämma [på habiliteringen]?
D: Ja. Väldigt ofta i alla fall.

Nedan följer ett exempel på låg delaktighet:

- I: Jobbar du liksom efter nåt mål, eller hittar ni på nåt nytt varje gång?
D: Nåt mål... [tveksamt tonfall]
I: Du har ett mål, aha. Vet du vad målet handlar om?
D: [skakar på huvudet]
I: Nä, du skakar på huvudet. Kommer du inte ihåg vad målet handlar om?
D: [skakar på huvudet]

Vissa barn upplever att det är föräldrarna och personalen som bestämmer. Här följer två exempel:

- I: Är det du som har bestämt att du vill träffa henne?
- D: Mm, nää. De- dom ringer och säger när jag ska träffa.
- I: Okej. Okej! Men tycker du det är en bra ide?
- D: Ja!
- I: Ja, okej. Vad skönt. Vem var det som bestämde det då, att du skulle träffa henne?
- D: Eeh. Jag tror att det är [kurator] som har pratat med mamma... och bestämt när jag ska träffa henne.
- I: Brukar du får vara med och bestämma när ni har sådana möten [habiliteringsplaneringsmöten]?
- D: Nä.
- I: Vem är det som bestämmer då?
- D: Mamma och pappa.

Några barn hade ingen åsikt kring sin delaktighet. Nedan följer ett exempel på ett barn som inte visste vad det tycker om sin rätt att vara delaktig.

- I: Tycker du det är viktigt att du också får lov att bestämma på habiliteringen?
- D: Ingen aning [skratt]
- I: Du vet inte?
- D: Nä.

Eftersom flera barn hade svårt att ta ställning till om de bestämde något i sin habilitering fick de även frågor kring om de upplevde att de skulle kunna bestämma om de ville. De tillfrågades till exempel vad de skulle göra om vuxna bestämde något som de inte var bekväma med, och hur de trodde att de vuxna skulle reagera då. Samtliga barn svarar då att de säger till en vuxen (förälder eller behandlare) och att den vuxne då kommer lyssna på barnets åsikt.

- I: Vad tror du händer om du inte tycker om vad [fysioterapeuten] säger att du ska göra? Kan du säga det då?
- D: Vi- vi gör annat. Vi gör annan sak.

Dessa barn beskrev alltså att de ofta är passiva när det gäller att utöva inflytande men att de upplevde att de skulle ha möjlighet att utöva sin nekanderätt om de önskade.

Sammantaget var det fler barn som uttryckte en upplevelse av låg delaktighet i habiliteringen än som upplevde hög delaktighet. Av totalt 20 deltagande barn var det endast ett som i intervjuerna upplevde sig ha genomgående hög delaktighet, det vill säga är aktivt i beslut om sin habilitering. Elva barn uttryckte tydligt att de upplever att de har

en låg delaktighet i de habiliterande insatserna, det vill säga att de endast är deltagande vid möten och blir lyssnade på, och åtta barn menade att delaktigheten varierar från gång till gång men att de önskar mer.

Barnet som beskrev hög delaktighet exemplifierade det med att hen fick lov att välja pausaktiviteten efter ett träningspass. Barnet föredrog däremot att fysioterapeuten bestämde allt som rörde träningen. För barnen med autism eller intellektuell funktionsnedsättning var det (förutom barnet som uttryckte hög delaktighet) en jämn fördelning av barn som uttryckte att de upplevde låg delaktighet i habiliteringen jämfört med de som uttryckte osäkerhet kring frågan eller att deras delaktighet varierar från gång till gång. Barnen med autism eller intellektuell funktionsnedsättning var också mer benägna att ibland vilja lämna över beslutsrätten till vuxna; ungefär hälften var positiva till detta jämfört med endast en femtedel hos barnen med rörelsenedsättning. Barnen med rörelsenedsättning upplevde sig också vara mindre delaktiga överlag; sex av åtta barn uttryckte direkt att de uppfattade att de hade låg delaktighet i habiliteringen och att de var missnöjda med detta. Frågan är dock komplex eftersom barnen med rörelsenedsättning överlag gav fler positiva exempel på de gånger de får vara delaktiga och i högre grad upplevde att de får bestämma vissa saker. De uttryckte också starka åsikter om att de borde få bestämma ännu mer, och är således inte nöjda med graden av sitt självbestämmande.

Gällande möjligheten att överlåta beslutsrätten till vuxna, till exempel i medicinska frågor, sågs utöver en diagnoskillnad även en ålderskillnad. Barnen över 13 år var mer positiva till att låta vuxna besluta kring svårare frågor, totalt sju barn tyckte att detta var en bra lösning. Bland barnen under 13 år var endast två av samma åsikt.

Underlaget på 20 intervjudeltagare var inte tillräckligt stort för att dra några slutsatser om hur gruppen barn på habiliteringen ser på sin delaktighet, men det var intressant att en relativt stor del av barngruppen upplevde låg delaktighet. Det var inte självklart att alla barn alltid ville vara delaktiga i alla beslut, men även barn som önskade överlåta vissa beslut till vuxna kunde anse sig ha låg delaktighet i andra frågor där de ville vara mer involverade.

4.2 Fördelar och nackdelar med ett digitalt verktyg

Det digitala verktyget presenterades för barnen som en digital lösning; förslagsvis en app eller en hemsida. Tre barn var inte familjära med

begreppen *app*, *surfplatta* eller *iPad*, och de fick då detta förklarat för sig. Samtliga barn hade dock, med eller utan förklaring, god kunskap om hur dessa används och kom snabbt fram till att de föredrog en app framför andra digitala lösningar.

Fördelar

Samtliga barn var positiva till användandet av ett digitalt verktyg i samband med besök på habiliteringen, inte endast vid habiliteringsplaneringar. Vid frågor gällande hur verktyget skulle kunna användas och hur det skulle underlätta samtalen med habiliteringen var gruppen relativt homogen i sina svar. Nedan presenteras de synpunkter som var populärast bland barnen utifrån potentiellt positiva möjligheter med ett digitalt verktyg.

Avdramatiserande

De flesta barnen ansåg att ett digitalt verktyg kan göra att barn lättare vågar prata om känsliga ämnen. Det faktum att verktyget kan användas i hemmet, utan att barnet behöver samtala med en vuxen, framförde många som något positivt. En del barn uttryckte att de själva kan känna sig hämmade i samtal med vuxna ("tänk om de blir arga?"), att vissa saker är pinsamma att prata om eller att det kan vara lättare att prata om jobbiga ämnen om man inte har direktkommunikation med mottagaren. Vissa barn kunde också sätta sig in i hur det är för dem som är blyga eller har kommunikationssvårigheter, och föreställde sig att det vore lättare för dessa barn att uttrycka sig genom ett digitalt verktyg. Andra barn utgick helt från sina egna önskemål, och på följdfrågor ifall deras föreslagna upplägg skulle passa alla svarade de självsäkert "ja".

- I: Finns det någonting som är bra med att använda en sån här app?
- D: Man får kanske motivation och ingenting är liksom fel när man är själv. Och man kanske inte kan prata, och då är det bra med en app i stället.
- I: Ja. Och att man kanske vågar svara mer ärligt?
- D: Ja, man kanske inte vågar prata eller säga sanningen, och då kanske det är enklare att göra det på en app i stället för att säga det rakt ut.

Autonomi

Flera barn menade att det blir lättare att fatta självständiga beslut om det görs genom ett digitalt verktyg i stället för att prata. Ett barn poängterade

att det förutsätter att det är barnet självt som styr verktyget och inte en vuxen som står bredvid.

- I: Skulle det vara viktigt för dig att ha en sån här app?
D: Ja. För då kan jag bestämma lite själv med. Det är inte så att [det är] mamma och pappa som trycker på frågorna åt mig, utan det är jag som gör det.
I: Så det skulle liksom betyda att du kan bestämma mer själv?
D: Ja.
--- --- ---
I: Ja, tror du det är [viktigt] för alla barn [att ha en app]?
D: Ja. Då kan man säga vad man själv tänker och bestämma själv.

Ersätta möten

I intervjuerna framförde flera barn åsikten att habiliteringsplaneringsmöten är tråkiga och att de helst slipper delta. I förhållande till det digitala verktyget sade vissa barn att det skulle kunna ersätta fysiska möten på habiliteringen. Ett barn uttryckte också att det skulle föredra att knappa in svaret på surfplattan i stället för att säga det muntligt.

- D: Om de [habiliteringen] har bokat in en tid som vi inte kan, då kan ju jag säga det via appen.
I: Då tänker du att du *slipper* ha möten om du har appen?
D: Ja.
I: Är det bra?
D: Ja.
I: Det är bra att slippa ha möten... Tycker du inte om dem?
D: Nä. De är så tråkiga.

Svarsalternativ

Vissa barn uttryckte att det är lättare att svara på frågor om de erbjuds olika svarsalternativ. Ett barn menade att det är svårt att komma på allting själv, ett annat barn menade att jobbiga frågor underlättas av svarsalternativ eftersom det faktum att alternativet finns betyder att det svaret är acceptabelt.

Visuell förstärkning

De flesta deltagarna uttryckte på olika sätt att visuell förstärkning kan göra att frågor och svarsalternativ blir lättare att förstå. Nästan alla deltagare

poängterade också att detta främst skulle underlätta för de yngre barnen, vilket ingen deltagare själv identifierade sig som. Ett barn berättade att känslor kan vara lättare att prata om ifall man tittar på sin surfplatta och får peka ut på en ritad figur var de olika känslorna sitter.

Lustfyllt

Samtliga deltagare tillfrågades om hur de ser på användandet av ett digitalt verktyg för att uttrycka sina tankar, och samtliga 20 deltagare svarade att de skulle föredra denna metod före att prata i direkt kontakt med vuxna. Alla barn var överens om att ett digitalt verktyg är mer lustfyllt att använda, medan möten och "vuxenprat" över lag ansågs vara tråkiga. Många barn önskade funktionen att skapa sin egen avatar i appen, det vill säga skapa en version av sig själva. Detta sågs som mycket stimulerande. Ett barn önskade att avataren skulle vara en "raggarversion" av barnet självt, med solglasögon och "raggarrulle". Barnet nedan förklarade att avataren ska vara en "coolare" version av barnet:

- D: Jag skulle nog vilja att den kan sjunga också. Och den ska ha fina kläder och vara bra på fotboll.
I: Jaså! Det låter som en spännande figur?
D: Ja, det är lite som jag. Fast den ska vara lite coolare också [skrattar].
I: Mhm! Men den ska ändå påminna om dig?
D: Ja, det är ju min app.

De flesta barn uttryckte en stark önskan om att kunna dela sina svar från verktyget med både sina behandlare och sina vänner. De såg möjligheter att hålla kontakt med befintliga vänner genom att till exempel boka tider på habiliteringen samtidigt, liksom en möjlighet att hitta fler kamrater genom att koppla upp sig mot andra användare.

Tillgänglighet

De flesta deltagarna uttryckte att de önskade en direktkanal till habiliteringen för att få omedelbara svar på sina frågor av den aktuella behandlaren, utan att behöva gå via föräldrar och reception. Exempel på detta framgår i de två citaten nedan:

- D: Vänta! Om jag fick- Om några andra tittar på appen... Eeeh och eh... behöver hjälp. Då kan dom [säga] "habiliteringen kom" och då finns det en walkie talkie i ditt öra! Som ringer. Vi kan säga att jag har ett fel. På min permo eller rullstol. Ehm... Och då... Så kan jag bara slå koden och "Habiliteringen, kom

in!” [skrattar] ”Jag har fel på min permo, kom.” Och då kan ni bara svara.

- D: Till exempel... typ... om vi hade pratat- eller [hade] möte om benen... Så kanske man hade en *till* fråga om benen, och då kanske man kan skriva ”jag hade en fråga till blablabla” och då skriver man vem det är till, och då får kanske [sekreteraren] det och kan skicka vidare det till den det var till. Eller gå och visa det eller nåt sånt.
- I: Vad vill du att de gör då? Ska de ringa upp dig då och berätta, eller...?
- D: Kanske att de kan skicka tillbaka på appen? Där man kan skriva meddelanden till exempel sjukgymnasten och fråga.

Frihetsskapande

Ett barn sade uttryckligen att det digitala verktyget skulle skapa mer frihet och underlätta för barnet att protestera mot beslut som barnet inte tycker om.

- D: Och när jag har den här appen så känner jag mig mer *fri*. Jag känner mig mer fri från mamma och pappa som *bestämmer* hela tiden [barnet blir känslosamt och får tårar i ögonen]
- I: Aha, så de bestämmer mest när ni är på habiliteringen, och du tror att appen kan hjälpa dig?
- D: Ja.
-
- I: Vad skulle du göra om vuxna bestämmer nåt som du inte tycker om?
- D: Då skulle jag- eh, då skulle jag säga *stopp stopp stopp*. Men genom appen, då behöver jag ju inte säga ”stopp stopp stopp”, utan då bara: [räcker fram handen och visar låtsasappan där det står vad barnet tycker]

Organiserande

Flera barn uttryckte att verktyget skulle kunna användas för att tydliggöra både vad barnen vill och vad de ska göra på habiliteringen. Ett barn menade att verktyget kan tydliggöra habiliteringsplaneringen, ett annat barn ville skapa påminnelser för saker som skulle göras (till exempel träning eller möten). Flera barn ville kunna skicka sina resultat direkt till sina behandlare och ett barn poängterade att detta skulle ge personalen bättre möjlighet att förbereda sig inför möten genom att i förväg förstå vad barnet behöver prata om. Ett annat barn menade att verktyget kan

användas för att barnet ska kunna förbereda sig själv på vad mötet ska handla om.

Nackdelar

Inget barn uttryckte spontant några negativa tankar, utan fick ombes att tänka efter för att komma på möjliga hinder med idén. Vissa barn kunde, trots det, inte komma på något som kan vara negativt med ett digitalt verktyg.

- I: Kan du komma på något som är dåligt med att använda en app?
D: Nä
I: Nej?
D: Bara bra saker.

Teknikens begränsningar

När barnen ombads att fundera över potentiella nackdelar med verktyget, så nämnde de flesta "teknikstrul". Med detta menade de att tekniken kan "hacka", vara svår att uppdatera, inte synkronisera mellan olika operativsystem, kräva för mycket batteritid eller helt enkelt vara för dyr för barnen att köpa. Ett barn poängterade också noggrant att åldersbegränsningar måste ses över, så att hela målgruppen får lov att använda den färdiga produkten. Ytterligare ett barn kommenterade att åldersanpassning kommer vara svårt, eftersom yngre barn gärna vill vara som de äldre, och då väljer de en åldersinställning som genererar för svåra frågor. Ett annat barn uttryckte att barn kan tappa intresse för verktyget om det är upplagt som ett spel där man kan förlora.

Socialt hämmande

Ett barn poängterade att digitalisering av kommunikation skulle kunna få negativa konsekvenser på barnets sociala förmåga. Samtidigt poängterade barnet att dennes kommunikation med vänner främst består av textmeddelanden och är nöjd med detta.

Sammanfattningsvis uttryckte barnen mycket få tankar om potentiella begränsningar, utan är genomgående positiva till det digitala verktyget.

5. Diskussion

FN:s barnkonvention kommer att bli lag 2020, men vad betyder rätten att yttra sig för personer som har svårt både att förstå frågan och att formulera sitt svar? Föreliggande studie om barns delaktighet på habiliteringen presenteras som ett delprojekt i ett större arbete med målet att ta fram ett digitalt verktyg för ökad delaktighet.

5.1 Metoddiskussion

Resultatet i denna FoU-rapport utgår från 20 intervjuer med barn på habiliteringen. Urvalet är dock litet och ger främst en insyn i barnens tankevärld, och kan inte användas för att dra generella slutsatser om målgruppen "barn på habiliteringen".

Att intervjua målgruppen har inneburit flertalet svårigheter liknande de som presenterats i litteraturen (till exempel Finlay & Lyons, 2001; Preece, 2002). Svårigheter med öppna och jämförande frågor har varit genomgående, liksom vissa barns svårigheter att förstå frågorna. Anpassningen och ibland upprepade omformuleringar av frågorna har i mötet med barnet varit avgörande för att få nyanserade svar, främst från deltagarna med autism eller intellektuell funktionsnedsättning. För dessa diagnosgrupper fanns också ett stort behov av att konkretisera frågorna om delaktighet, helt i linje med de rekommendationer som ges av Preece (2002). Frågor kring delaktighet har främst ställts utifrån delaktighet på habiliteringen och dessa var svåra för en del barn att förstå. De flesta barnen pratade spontant mer om delaktighet i vardagen än på habiliteringen. För att beskriva delaktighet på habiliteringen krävdes det att frågor ställdes om specifika aktiviteter som barnen kunde tänkas göra med personalen, till exempel "hur mycket får du bestämma när du träffar psykologen?".

Gällande det digitala verktyget kunde det ibland vara problematiskt att spekulera kring en produkt som ännu inte finns. Med lite exempel på vad andra barn hade önskat kunde dock samtliga deltagare komma med egna, kreativa förslag på vad appen skulle kunna innehålla. Generellt var frågor om önskat upplägg i appen lättare för barnen att svara på än frågor kring delaktighet.

Som nämnts är föreliggande rapport en delrapportering i ett större projekt där ett mål är att ta fram ett digitalt verktyg. Även i framtagandet av det digitala verktyget kommer barnens olika behov kring hur frågor utformas att bli en stor utmaning. Att barnen, som är den tilltänkta målgruppen, är med och utformar det digitala verktyget bidrar till både högre kvalitet och

användbarhet i den slutliga produkten (Ruland m.fl., 2008). En tanke är att barnen själva ska vara med för att tydliggöra vilket vokabulär de behöver, och därmed säkerställa det att verktyget både är användbart och språkligt relevant (Beukelman & Mirenda, 2012).

5.2 Resultatdiskussion

I detta arbete har det ställts frågor om hur barn ser på sin delaktighet i habiliteringen. I materialet framkommer ofta önskemål från barnen kring att utöva inflytande, och många barn beskriver att de vill och kan vara delaktiga i sin habilitering. Vissa kan till och med beskriva varför det är viktigt, vilket visar på delaktighetskompetens. Barnen uttrycker att deras delaktighet kan se ut på olika sätt: det kan handla om (1) att få bestämma i olika frågor (vilket var lättast för barnen att relatera till), (2) att kompromissa med vuxna, och (3) att kunna överlåta beslutsrätten när man inte vill eller orkar engagera sig i frågan. Utöver att uttrycka **engagemang** för sin delaktighet är vissa barn också medvetna om att de besitter en **kompetens** om sig själva som de gärna vill använda när beslut ska fattas. De flesta barnen menar att beslutet på habiliteringen bör fattas genom ett **kompromissförfarande** mellan barn och vuxna. **Förståelse** visar sig också vara viktigt, där barnen antingen uttrycker frustration över att de inte förstår sin habilitering eller uttrycker att det är viktigt för dem att förstå sin situation för att själva hantera den och kunna förklara den för sina kamrater.

Att barnen fann det lättare att tala om delaktighet utanför habiliteringen kan relateras till Jansons modell över delaktighet (2004), där det framgår att delaktighet varierar mellan olika situationer. Det blir också applicerbart på upplevelsen hos de barn som beskriver att de ibland kan uppleva hög delaktighet på habiliteringen och andra gånger känna sig åsidosatta. I delaktighetsmodellen av Thorsted och Waldo (2016) framkommer det att delaktighet uppstår när individen har en vilja och förmåga till delaktighet kombinerat med en möjliggörande omgivning. Den upplevda låga delaktigheten behöver inte betyda att medarbetare inte möjliggör delaktighet i habiliteringen, däremot verkar det vara svårt för barnen att förstå vad de kan påverka. Detta motiverar fortsatt strävan efter en mer barnanpassad dialog relaterat till barnets intressen och kognitiva nivå.

Flera barn uttrycker önskemål om att kunna överlåta beslutsrätten eftersom de inte vill eller kan engagera sig. Detta önskemål kan å ena sidan ses som hög delaktighet om barnen fattar ett medvetet beslut om att vissa frågor diskuteras mellan vuxna men att barnet informeras och bibehåller sin nekanderätt. Å andra sidan kan det representera låg delaktighet om barnen saknar viljan att delta och förbehållslöst litat på att

vuxna alltid vet vad som är bäst. Utifrån antagandet att delaktighetskompetens kan utvecklas med rätt stöd (Thorsted & Waldo, 2016) kan det på liknande vis antas att passivitet avseende den egna habiliteringen är något som kan förstärkas genom upprepning. Utifrån detta resonemang blir det viktigt att undersöka bakgrunden till barnens önskan om vuxenstyrd habilitering: grundar sig önskemålet i aktiv eller passiv delaktighet? Samtidigt blir det viktigt att komma ihåg att delaktighet är en rättighet och inte en skyldighet.

Barnens upplevelse av delaktighet på habiliteringen, där endast ett barn tycker sig ha hög delaktighet och vara aktiv i beslutsfattande, är intressant att relatera till arbetsredskapet Skånska stegen. Redskapet har visat sig användas i varierande grad och är svårare att applicera på barn med tolkbehov (Andersson Rosén, 2018). Idag används Skånska stegen för att uppmärksamma behandlaren på barnets delaktighet, men redskap för att barnen själva ska utvärdera sin delaktighet saknas. I litteraturen beskrivs *barnperspektiv* som att den vuxna försöker förstå barnets tankar, medan *barnets perspektiv* innebär att barnet ges utrymme att själv uttrycka sina önskningar (Söderbäck, 2010). För att inte personalens perspektiv ska styra barnens vård är det viktigt att redskap som t.ex. Skånska stegen kompletteras med redskap som säkrar att *barnets perspektiv* lyfts fram. Förhoppningen är att ett digitalt verktyg, utvecklat tillsammans med målgruppen, ska underlätta för barnen att förmedla sina behov på sina egna villkor.

Ett positivt resultat är att flera barn uttrycker engagemang och kompetens i frågan om sin delaktighet. Flera barn kan beskriva att de får formulera sina mål, att de kan protestera när de är missnöjda, att de får vara med och fatta beslut men att de ibland föredrar att lämna över beslutsrätten till vuxna. Trots detta upplever sig flera barn ha låg delaktighet. Möjligen är det så att habiliteringen inte lyckas synliggöra för barnet vilket inflytande det kan ha och vad det innebär att planera sin vård. Genom fortsatt arbete med att anpassa processerna efter barnet borde det bli lättare för barnet att yttra sina åsikter, liksom att barnet självt får bestämma premisserna för sitt deltagande. Det kan också behöva formuleras enklare begrepp anpassade till barnens kognitiva nivå som specificerar vad delaktighet kan innebära.

Gällande det fiktiva digitala verktyget är samtliga barn överens om att det skulle förhöja både förmågan och lusten till delaktighet. Barnen ger många kreativa förslag på hur de önskar att verktyget ska utformas och förklarar hur det skulle påverka deras upplevelse av habiliteringen. De lyfter fördelar såsom ökad **autonomi**, en **ökad frihetskänsla**, ett **avdramatiserande** sätt att tala om svåra ämnen, ökad **lust** till deltagande,

förbättrad **tillgänglighet** till habiliteringens kompetens samt att verktyget genom en barnanpassad struktur skulle bidra till ett **organiserande** som är lättare att förstå. Barnen uttrycker också en stor önskan om att verktyget ska kunna bidra till att de **slipper möten**. Möjligheten till olika **svarsalternativ** upplevs underlätta både för modet och förmågan att fatta beslut.

Samtliga barn ombads tänka efter noggrant för att komma på eventuella nackdelar eller begränsningar med att använda ett digitalt verktyg, eftersom alla deltagare spontant var mycket positiva till idén. Detta är inte förvånande eftersom digitala, visuella och gamifierade plattformar är en helt naturlig del av barns vardag, vilket många förbinder med något lustfyllt och avkopplande. Ur ett patientsäkerhetsperspektiv finns det möjliga nackdelar, främst kring hur man digitalt kan förvara och skicka känsliga uppgifter. I framställandet av ett digitalt verktyg är det nödvändigt att ha detta i åtanke.

6. Slutsatser

Resultaten i denna studie visar att:

- Samtliga deltagande barn har svårt att beskriva på vilket sätt de är delaktiga i sin habilitering, både utifrån habiliteringens aktiviteter och habiliteringsplaneringen.
- Vissa barn önskar överlåta beslutsrätten till vuxna, vilket ställer krav på behandlaren att reflektera kring hur detta påverkar det enskilda barnets självständighet.
- Det finns ett behov att reflektera över barnen önskan att slippa vuxenmöte. Hur kan habiliteringen värna både barnens delaktighet och nekanderätt, utan att försätta barnen i situationer som de inte är bekväma med?

Sammanfattningsvis kan det konstateras att habiliteringens mål att skifta fokus från ett *barnperspektiv* till *barnets perspektiv* går helt i linje med barnkonventionen men kräver konkreta arbetssätt för att uppfyllas.

7. Implementering

Utifrån resultaten i föreliggande arbete betonas vikten av att bou fortsätter arbetet med att låta *barnets perspektiv* genomsyra verksamheten. Med utgångspunkt i resultaten i studien kan bou utveckla ett verktyg som:

- är stimulerande, lekfullt och avdramatiserande
- kan användas för interaktion
- målgruppen kan känna igen sig i, med en flexibilitet som möjliggör att lämna den nuvarande mötesstrukturen.
- efterfrågar barnets upplevelse på sin delaktighet i habiliteringsplaneringen på liknande vis som Skånska stegen efterfrågar personalens syn på barnens delaktighet.

Referenser

Adair, B., Ullenhag, A., Keen, D., Granlund, M. & Imms, C. (2015). The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57: 1093-1104.

Andersson-Rosén, S. (2018). *Barns delaktighet i sin habiliteringsplanering – Användningen av Skånska stegen och Barnets plan inom barn- och ungdomshabiliteringen*. FoU-rapport 4/2018. Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och hjälpmedel Region Skåne

Arnauld, C., Beckung, E., Clover, A., Dickinson, H., Fauconnier, J., McManus, V., ... White-Koning, M. (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120(4): 804-814.

Arvidsson, P. (2013). *Assessment of participation in people with a mild intellectual disability*. Studies from the Swedish Institute for Disability Research 55. Doktorsavhandling vid Örebro University, Centre for Research & Development, Uppsala University/County Council of Gävleborg.

Bachman, S., Vedrani, M., Drainoni, M-L., Tobias, C., & Maisels, L. (2006). Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(3): 130-136.

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

Barnombudsmannen (2015). Barnombudsmannen – uppdrag, organisation och arbetssätt. Hämtat den 10 april 2018 från <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/>

Baggott, C., Baird, J., Hinds, P., Ruland, M. & Miaskowski, C. (2015). Evaluation of Sisom: A computer-based animated tool to elicit symptoms and psychosocial concerns from children with cancer. *European Journal of*

Oncology Nursing, 19(2015): 359-369.

Beukelman, D. & Mirenda, P. (2012). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore: Brookes Publishing Co.

Boström, P. & Broberg, M. (2018). Protection and restriction: A mixed-methods study of self-reported well-being among youth with intellectual disabilities. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 31(1): 164-176.

Europaparlamentet (2016). Europaparlamentets och rådets direktiv om tillgänglighet avseende offentliga myndigheters webbplatser och mobila applikationer. Strasbourg: Europaparlamentet.

Finlay, W. M. L. & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13: 319-335.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (uå). *Om habilitering*. Hämtad från: <http://habiliteringsverige.se/habilitering/om-habiliteringen>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur: Lund.

Hemmingson, H. & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – Some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5): 569-576.

Hernwall, P. & Lindkvist, A. (2011). Två timmar är lagom – Unga som medforskare till deras egen medievärld. *Locus*, 1(11), 22-36.

Himmelstein, J., Lawthers, A., Peterson, J. & Pransky, G. (2003). Rethinking quality in the context of persons with disability. *International Journal for Quality in Health Care*, 15(4): 287-299.

Hsieh, H-F. & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9): 1277-1288.

Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. & Granlund, M. (2016). Participation: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58: 29-38.

Janson, U. (2004). Delaktighet som social process - om lekande och kamratkultur i förskola. I A. Gustavsson (red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

McNaughton, D. & Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2): 107-116.

Melin, E. (2013). *Social delaktighet I teori och praktik – Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet*. (Doktorsavhandling, Institutionen för pedagogik och didaktik, Stockholms Universitet.

Morrison, E., George, V. & Mosqueda, L. (2007). Primary care for adults with physical disabilities: Perceptions from consumer and provider groups. *Family Medicine*, 40(9), 645-651.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2017): *Barn är medforskare i Opratat*. Hämtad från www.anhoriga.se/Global/Oprat/Analys/Analyskrift%20Barn%20är%20medforskare%20i%20opratat.pdf

Preece, D. (2002). Consultation with Children with Autistic Spectrum Disorders about their experience of short-term residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 30: 97-104.

Ruland, C. M., Moe, E. Y., Slaughter, L., Starren, J., & Vatne, T. M. (2007). Children's Contributions to Designing a Communication Tool for Children with Cancer. *MedInfo 2007*, 977-982.

Ruland, C. M., Starren, J., & Vatne, T. M. (2008). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of Biomedical Informatics*, 41: 624–635.

Sharby, N., Martire, K. & Iversen, M. (2015). Decreasing health disparities for people with disabilities through improved communication strategies and awareness. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12: 3301-3316.

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

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

Söderbäck, M. (2010). Barnperspektiv och barns perspektiv. I M. Söderbäck (Red.), *Barns och ungas rätt i vården* (s. 25-46). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K. A. H., Verloove-Vanhorick, S. P. & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7: 387-397.

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

Bilagor

Bilaga 1. Semistrukturerad intervjuguide

1. Hur ser din kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen ut?
2. Vad innebär det för dig att vara delaktig i din habilitering? *Kan du ge exempel? Ge exempel på när du får bestämma, kan det se ut så här..?*
3. Brukar du få vara delaktig?
4. Idag när du och personalen planerar tillsammans, vad brukar ni prata om då?
 - a. Vad tycker du är viktigt att prata om?
 - b. Är det något som ni inte pratar om som du skulle vilja berätta om?
5. Vad tycker du är viktigt att personalen vet om dig och din situation för att du ska få rätt hjälp?
 - a. Kan du berätta om vilka behov du har?
 - b. Kan du berätta om vilka eventuella svårigheter du har?
 - c. Kan du berätta om vilka resurser du har?
6. Vilka områden i ditt liv vill du att personalen ska få information om (skola, familj, fritidsintressen, upplevelser med habiliteringen mm)?
7. Vad skulle ett digitalt verktyg där du får berätta om hur du upplever din situation betyda för dig?
8. Hur och när skulle du vilja använda ett digitalt verktyg (hemma, inför möte, på habiliteringen etc)?
9. Vad finns det för fördelar med att använda ett digitalt verktyg?
10. Vad finns det för nackdelar med att använda ett digitalt verktyg?