

Fötluð börn og rannsóknir Ábati eða álag?

Sigríður Lóa Jónsdóttir
Sálfræðingur, sérfræðingur á sviði fötlunar

Hvers vegna umfjöllun um fötluð börn og rannsóknir?

- Aukinn áhugi og ásókn í rannsóknir sem tengjast fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra
- Árverkni og áhyggjur þeirra sem heimila slíkar rannsóknir

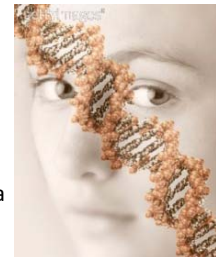


Helstu stofnanir hér á landi sem hafa tengst rannsóknnum á sviði fötlunar barna

- Íslensk erfðagreining
- Landspítali háskólasjúkrahús
- Háskólar – deildir, rannsóknarsetur- og rannsóknarstofur
 - Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum
 - Rannsóknarstofa um skóla án aðgreiningar
- Þroska- og hegðunarstöð
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
 - Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins nr. 83/2003
 - Í IV. Káfla, 4. gr. kemur fram að hlutverk GRR sé m.a. að annast eftirfarandi:
 - Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana ...

Fötluð börn og rannsóknir ábati eða álag?

- Skoða þarf sjónarmið:
 - Siðfræði
 - Vísinda
 - Mannréttinda
 - Þroska og færni þátttakenda



Grunngildi

- Grunngildi sem siðareglur rannsókna byggjast á og endurspeglast í lögum og reglugerðum:
 - Gagnsemi
 - Leiði ekki til skaða
 - Virðing
 - Trúmennska
 - Réttlæti
 - Sjálfsforræði – réttur til ákvörðunar í samræmi við þroska



Vernd

- Hagsmunir einstaklingsins skulu ætíð vega þyngra en hagsmunir vísinda eða samfélagsins
Reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, nr. 286/2008.
World Medical Association: Declaration of Helsinki, 2008.
- Meta skal sérstaklega rannsóknir þar sem falast er eftir þátttöku barna eða einstaklinga úr viðkvæmum samfélagshópum sem njóta skulu sérstakrar verndar
Reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, nr. 286/2008.

Rannsóknir sem tengjast GRR (2009-10)

Flokkaðar út frá aðferð við gagnasöfnun

- Unnið úr fyrirbyggjandi gögnum á GRR/sjúkraskrá
- Spurningalistar lagðir fyrir aðstandendur og/eða kennara
- Viðtöl tekin við aðstandendur og/eða kennara
- Athugun á frammistöðu foreldra og þjálfara við að nota aðferðir íhlutunar í kjölfar kennslu



Rannsóknir sem tengjast GRR (2009-10)

Flokkaðar út frá aðferð við gagnasöfnun

- Athugun á hegðun og frammistöðu barns í tilteknum aðstæðum án beinna samskipta rannsakanda við það
- Bein samskipti við barn vegna athugunar á:
 - Færni, líkamsástandi, heilsufari
 - Líkamsbeitingu - setstöðu
- Bein samskipti við barn vegna:
 - Íhlutunar í formi meðferðar og kennslu
 - Mælinga á námsframvindu



Skólinn sem vettvangur rannsókna Dæmi

Munur á setstöðu ófatlaðra barna og barna með CP

- Tími
 - 30 mínútur
- Álag
 - Lítið
- Ábati fyrir þátttakendur
 - Ekki tryggt að niðurstöður nýttist þátttakendum beint?
 - Sérútbúinir vinnustólar – betri líðan barns



Árangur snemmtækrar atferlisíhlutunar

- Tími
 - Allt að tvö til þrjú ár
- Álag
 - Mikið fyrir foreldra, hæfilegt fyrir barnið
- Ábati fyrir þátttakendur
 - Markvissari og meiri íhlutun en annars?
 - Reglulegar mælingar á námsframvindu
 - Ný þekking og færni hjá foreldrum og þjálfurum

Skilyrði Vísindasiðanefndar fyrir þátttöku barna í rannsóknum

- Rannsóknina er ekki unnt að framkvæma á fullorðnum, lögráða einstaklingum með sama vísindalega árangrinum
- Að þátttaka barnsins í rannsókninni komi heilsu þess til góða með beinum hætti (undantekningar ef ofangreint skilyrði á við)



Skilyrði Vísindasiðanefndar frh....

- Auk þess þarf að mega gera ráð fyrir að niðurstöður úr rannsókninni geti á endanum leitt til ávinnings fyrir:
 - Einstaklinginn sem um ræðir
 - Aðra einstaklinga í sama aldurshópi
 - Þeirra sem haldnir eru sama sjúkdómi eða heilsufarsröskun og þátttakandinn



Skilyrði Vísindasiðanefndar frh....

- Að rannsóknin hafi lágmarksáhættu eða áþjón í för með sér fyrir barnið
- Sé um að ræða meðferðarrannsókn skal inngripið sem til rannsóknar er líklegt til að vera jafngagnlegt og önnur meðferð sem í boði er
- Skilyrði um upplýsingar til barns og forráðamanns og um upplýst samþykki



Helstu markmið rannsókna sem tengjast skjólstaðingum GRR

Lykilhugtök:

Að fyrirbyggja, lækna, bæta færni og framtíðarhorfur, auka lífsgæði

- Auka þekkingu á röskunum í taugaþroska,
 - Eðli, áhættuþættir, orsakir, faraldsfræði, þróun og horfur
- Þróa skimunar- og greiningartæki og próf til þess að meta þroska og færni
- Þróa hjálpartæki og meta gangsemi þeirra
- Afla upplýsinga um þarfir barns og fjölskyldu fyrir þjónustu
- Þróa þjónustuúrræði og aðferðir iðlutunar /kennslu
- Kenna foreldrum og kennurum/þjálfurum aðferðir til iðlutunar og meta færni þeirra við að beita aðferðunum
- Meta árangur og gæði iðlutunar og þjónustu

Niðurstaða

- Rannsóknir sem tengjast fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra eru mikilvægar og nauðsynlegar
- Ábati – auðvelt að rökstyðja
- Ásókn rannsakenda eftir þátttöku ákveðinna hópa fatlaðra barna og foreldra þeirra gefur tilefni til varkárni
- Vaxandi fjöldi rannsókna sem tengjast fötluðum börnum hér á landi og smæð samfélagsins setur hópinn í heild í viðkvæma stöðu
- Álag – vantar frekari upplýsingar?
- Mikilvægt er að kortleggja eðli og umfang rannsókna á þessu sviði á Íslandi

Rannsókn á rannsóknum sem tengjast fötluðum börnum á Íslandi

Rannsóknarspurningar

- Hvert er eðli og umfang rannsókna á fötluðum börnum á Íslandi frá árinu 2000?
- Hvaða hópar fatlaðra barna hafa verið þátttakendur í rannsóknunum?
- Hvaða ályktanir má draga um álag vegna þátttöku í rannsóknunum?
- Ábati - hafa rannsóknirnar leitt til nýrrar þekkingar sem er til hagsbóta fyrir þátttakendur og/eða þann hóp sem hann tilheyrir?



Rannsókn á rannsóknum sem tengjast fötluðum börnum á Íslandi

Gagnasöfnun

- Gagnasöfnun yfir birtar rannsóknir
- Heimasíða VSN – samþykktar rannsóknir
- Heimasíður stofnana sem tengjast rannsóknum á fötluðum börnum
 - Gagnasöfnun yfir lokaverkefni nema á háskólastigi
 - Yfirlit yfir rannsóknir í vinnslu
- Hagsmunasamtök fatlaðra
- Spurningalisti og/eða viðtöl við foreldra
- Upplýsinga aflað beint frá einstaklingum með fötlun