



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Fakultet for Humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Autismespekterforstyrrelser og livskvalitet

Hva er livskvalitet i relasjon til autismespekterforstyrrelser?

—
Andreas Oskal Alexandersen

Masteroppgave i spesialpedagogikk PED-3901 – mai 2016



SAMMENDRAG

Det er stadig økende mengde forskningslitteratur på livskvalitet i relasjon til autismespekterforstyrrelser (ASF). Det synes å være felles konsensus vedrørende den nære tilknytningen mellom livskvalitet og livsløp (utfall). Behovet for nyansering av begrepet er sentralt, i kombinasjon med bedre måleverktøy. Majoriteten av mennesker med ASF rapporterer dårligere livskvalitet enn mennesker uten. Proxy-rapportering av livskvalitet har en tendens til å undervurdere livskvaliteten til mennesker med ASF. Dette er fenomener som går igjen i forskningslitteratur, men svært lite av denne forskningen er i en norsk kontekst. Denne studien går derfor inn for å gjøre en lignende undersøkelse i Norge, for å se om nevnte fenomener også er gjeldende her. Studien forsøker også å plassere livskvalitet som perspektiv i opplæring og tilrettelegging.

Det er brukt kvantitativ metode i form av en digital spørreundersøkelse gjennomført i databehandleren Questback. KIDSCREEN er valgt som spørreundersøkelse. Undersøkelsen ble gjennomført av 11 barn og 12 foreldre. IBM SPSS ble brukt som analyseverktøy.

Resultatene viser at barn og unge med ASF rapporterer lavere livskvalitet sammenlignet med et normalutvalg. Det er uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering, ved at foreldre rapporterer lavere livskvalitet enn barna selv. Analyser av statistisk reliabilitet og begrepsvaliditet indikerer at flere komponenter ved måleverktøyet har behov for videre utvikling hvis det skal brukes i et ASF-utvalg.

Drøftingen setter resultatene i lys av teori og konkluderer med at fenomener som lavere livskvalitetsnivå og uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapport, også er gjeldende i norsk kontekst. Analysen av statistisk reliabilitet og begrepsvaliditet indikerer behovet for nyansering av livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF. Særinteresser, sysselsetting og psykisk helse virker å være sentrale aspekter ved livskvaliteten til mennesker med ASF. Livskvalitet plasseres derfor som kompensierende perspektiv i opplæring og tilrettelegging, med utgangspunkt i nevnte aspekter.

FORORD

Bakgrunn og motivasjon for fordypningen i masteroppgaven kommer fra en stadig økende fasinasjon og interesse for dette fagfeltet. Temaet er inspirert av ønsket om å lære mer om barn og unges eget perspektiv på tilværelsen, i relasjon til autismspekterforstyrrelser. Arbeidet med oppgaven har vært tidkrevende, men lærerik.

Først vil jeg rette en stor takk til alle som har delt prosjektet og til informantene som har tatt seg tid til å delta i undersøkelsen, både store og små. Dette har i stor grad muliggjort gjennomføringen av studien. Jeg vil også takke min veileder, Gregor Maxwell, for god og konstruktiv veiledning gjennom hele prosessen.

Avslutningsvis vil jeg trekke fram det gode sosiale og faglige miljøet på lesesalen. Diskusjonene oss imellom, både faglig og ikke-faglig, har jeg satt stor pris på. Jeg håper alle lykkes både akademisk og i arbeidslivet.

Tromsø, mai 2016

Andreas Oskal Alexandersen

Oversikt over tabeller, figurer og grafer

Teoridel:

Tabell 1: DSM-5 fremstilling av diagnosekriteriene beskrevet opp mot grad av støttebehov s. 16

Tabell 2: Kjernekomponentene i livskvalitet med tilhørende indikatorer og beskrivelser s. 30

Metodedel:

Figur 1: Trinn i en spørreundersøkelse s. 37

Figur 2: Oversikt over og sammenheng mellom kjernekomponentene ved de 3 versjonene av KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group Europe 2006) s. 39

Analysedel:

Tabell 1: Kjønnfordeling barn og unge, presenteres i antall og prosent s. 48

Tabell 2: Foreldrefordeling, presenteres i antall og prosent s. 48

Tabell 3: Kjønnfordeling foreldresvar, presenteres i antall og prosent s. 48

Tabell 4: Fem delspørsmål til komponenten fysisk aktivitet og helse (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 51

Tabell 5: Fem delspørsmål til komponenten fysisk aktivitet og helse (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 51

Tabell 6: Syv delspørsmål til komponenten humør og følelser (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 52

Tabell 7: Syv delspørsmål til komponenten humør og følelser (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 53

Tabell 8: Syv delspørsmål til komponenten familie og fritid (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 54

Tabell 9: Syv delspørsmål til komponenten familie og fritid (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål s. 55

Tabell 10: Fire delspørsmål til komponenten venner (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål	s. 56
Tabell 11: Fire delspørsmål til komponenten venner (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål	s. 56
Tabell 12: Fire delspørsmål til komponenten skole og læring (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål	s. 57
Tabell 13: Fire delspørsmål til komponenten skole og læring (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål	s. 58
Tabell 14: Statistisk reliabilitetsmål for kjernekomponentene til barnegruppen og foreldregruppen presentert ved Cronbach's Alpha	s. 60
Tabell 15 Samvariasjon mellom kjernekomponentene (barn) presentert ved Spearman's rangkorrelasjon. Forkortelser – fysisk aktivitet og helse (fh_1b), humør og følelser (hf_2b), familie og fritid (ff_3b), venner (v_4b) og skole og læring (sl_5b)	s. 61
Tabell 16: Samvariasjon mellom kjernekomponentene (foreldre) presentert ved Spearman's rangkorrelasjon. Forkortelser – fysisk aktivitet og helse (fh_1b), humør og følelser (hf_2b), familie og fritid (ff_3b), venner (v_4b) og skole og læring (sl_5b)	s. 62
Tabell 17: Gjennomsnittsverdier for de 10 komponentene ved KIDSCREEN-52 (N=1123), presentert ved skala 0-100 (Fra Haraldstad et.al 2011)	s. 63
Tabell 18: Gjennomsnittsverdier for kjernekomponentene ved KIDSCREEN-27 (barn), presentert ved skala 0-100	s. 64
Graf 1: Aldersfordeling barn og unge	s. 49
Graf 2: Aldersfordeling foreldresvar	s. 49
Graf 3: Gjennomsnittet av de 5 kjernekomponentene til både barnegruppen og foreldregruppen sammenlignet. 0 = Barn, 1 = foreldre	s. 59

INNHALDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG.....	3
FORORD	4
Oversikt over tabeller, figurer og grafer	5
INNHALDSFORTEGNELSE	7
1. INNLEDNING.....	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	10
1.2 Problemstilling	11
1.3 Avgrensing og begrepsavklaring	11
1.4 Organisering av oppgaven.....	12
2. TEORI.....	14
2.1 Autismespekterforstyrrelser (ASF)	14
2.1.1 Introduksjon.....	14
2.1.2 Diagnosekriterier – ICD-10 og DSM-5.....	15
2.1.3 Sosialt samspill og relasjoner	17
2.1.4 Språk og kommunikasjon	19
2.1.5 Begrenset og repetitiv atferd.....	20
2.1.6 Sentrale belastninger som følge av forståelsesvanskene.....	21
2.1.6 Oppsummering av ASF	22
2.1.7 Avklaring begrepsbruk.....	22
2.2 Opplæring og tilrettelegging	23
2.2.1 Atferdsanalytiske tilnærminger for førskole- og skolebarn.....	23
2.2.2 En eklektisk tilnærming	25
2.2.3 Oppsummering av opplæring og tilrettelegging.....	27
2.3 Livskvalitet	28
2.3.1 Definisjon	28
2.3.2 Livskvalitetsbegrepet sett i lys av ASF.....	31
2.3.3 Internasjonal status livskvalitet hos mennesker med ASF.....	32
2.3.4 Sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse	33
2.3.5 Oppsummering av livskvalitet	34
3. METODE.....	35
3.1 Valg av metode	35
3.2 Kvantitativ tilnærming.....	36

3.2.1 Spørreundersøkelse.....	36
3.3 Datainnsamling	38
3.3.1 Informanter og utvalg.....	38
3.3.2 KIDSCREEN – 27	38
3.4 Relabilitet og validitet.....	40
3.4.1 Reliabilitet.....	40
3.4.2 Validitet.....	40
3.5 Etisk refleksjon.....	43
4. ANALYSE	46
4.1 Parametrisk og ikke-parametrisk statistikk.....	46
4.2 Presentasjon av utvalg	47
4.3 Kjernekomponentene	50
4.3.1 Fysisk aktivitet og helse	50
4.3.2 Humør og følelser	52
4.3.3 Familie og fritid.....	54
4.3.4 Venner	55
4.3.5 Skole og læring	57
4.3.6 Resultater sammenfattet.....	59
4.4 Statistisk reliabilitet og validitet	60
4.4.1 Cronbach's Alpha	60
4.4.2 Statistisk begrepsvaliditet (barn/ungdom).....	60
4.4.3 Statistisk begrepsvaliditet (foreldre)	62
4.5 Resultater satt opp mot andre livskvalitetsundersøkelser	63
5. DRØFTING.....	65
5.1 Uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering	65
5.2 Sammenligning av livskvalitetsnivået – ASF og normalutvalg.....	66
5.3 Mot en nyansering av livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF.....	68
5.3.1 Vurdering av reliabilitet.....	68
5.3.2 Vurdering av begrepsvaliditet	69
5.3.3 En nyansering av livskvalitet i relasjon til ASF	70
5.4 Metodekritikk.....	71
5.5 Et større perspektiv	72
5.5.1 Livskvalitet og utfall	72
5.5.2 Livskvalitet som perspektiv i tilrettelegging og opplæring	73
5.6 Oppsummering av drøfting.....	75
6. AVSLUTTENDE KOMMENTARER	77

7. LITTERATURLISTE	79
Vedleggsoversikt	86

1. INNLEDNING

Autismespekterforstyrrelser (ASF) har vekket stor interesse hva gjelder forskning på ulike områder tilknyttet autismespekteret (Volkmar, Rogers, Paul og Pelphrey 2014). Hvordan bidra til denne forskningen, og muligens tilby andre meningsfulle perspektiver til fagområdet, vekker interesse. Et begrep som ofte blir brukt i forbindelse med autismespekterforstyrrelser og andre funksjonsnedsettelse er livskvalitet. Et lokalt eksempel kan være et prosjekt i Tromsø kalt «Prosjekt Ressursskole» som ble satt i verk i 2012 (og som fortsatt er pågående per 2016). Dette tilbudet er særlig rettet mot ASF og skal blant annet bidra til økt livskvalitet, trivsel, mestring og inkludering (Tromsø kommune 2016). Disse begrepene er i seg selv omfattende og særlig trivsel, mestring og inkludering har fått mye oppmerksomhet i forskning tilknyttet den pedagogiske tradisjonen. Livskvalitet, som vi skal se i denne masteroppgaven, er også et omfattende begrep med flere dimensjoner. Hva som ligger i dette begrepet og hvordan vi kan forstå det i forhold til mennesker med ASF, har hatt økende interesse i internasjonal forskning (Se for eksempel: Eiser, Mohay og Morse 2000; Plimley 2007; Saldana, Alvarez, Lobaton, Lopez, Moreno og Rojano 2009; Billstedt, Gillberg og Gillberg 2011; Tavernor, Barron, Rodgers og McConachie 2012; Chiang og Wineman 2014; van Heijst og Geurts 2015). Det finnes til dags dato svært lite forskning vedrørende livskvalitet og ASF i norsk kontekst. Litteratursøk viser til to norske publiseringer, en forskningsrapport av Solbakken (1997) og en artikkel av Kaland (2014). Det kan derfor konkluderes med at livskvalitetsbegrepet og dens betydning hos mennesker med ASF i Norge har behov for kartlegging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Med utgangspunkt i overnevnte reises det flere interessante spørsmål. Prosjektet bygger på problemstillinger reist i forskningslitteratur. Noen studier påpeker at det ofte er uoverensstemmelser mellom selvrapporing og proxy-rapporing av livskvalitet hos barn og unge med ASF. Foreldre rapporterer ofte dårligere livskvalitet enn barna sine (Tavernor et.al 2012; Eiser et.al 2000; van Heijst og Geurts 2015). Metaanalyser av livskvalitetsforskning hos mennesker med ASF påpeker at majoriteten av personer med ASF rapporterer dårligere livskvalitet enn

personer uten (Chiang og Wineman 2014; van Heijst og Geurts 2015). Livskvalitet har ingen universell akseptert definisjon eller modell (Tavernor et.al 2012). Det reiser derfor spørsmål vedrørende hva som er sentralt for livskvaliteten til mennesker med ASF.

Bakgrunn for valg av tema bygger derfor på interessen i å undersøke om nevnte fenomener også forekommer i en norsk kontekst. I tillegg vil oppgavens tema knytte seg til hvordan livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF kan være et perspektiv i tilrettelegging og opplæring for barn og unge med ASF.

1.2 Problemstilling

Med utgangspunkt i innledende kommentarer og bakgrunn for valg av tema sitter vi igjen med følgende problemstilling:

Hva er livskvalitet i relasjon til autismspekterforstyrrelser?

Denne problemstillingen rommer flere aspekter i form av tilhørende forskningsspørsmål. For det første vil oppgaven undersøke om det finnes uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering av livskvalitet hos barn og unge med ASF. Dette vil også gi oss en formening om livskvalitetsnivået hos denne utvalgsgruppen. For det andre vil problemstillingen se nærmere på hvordan informasjonen fra førstnevnte har betydning for en nyansering av livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF. Nyanseringen vil også fungere som en plattform til å kunne plassere begrepet inn i større perspektiv hva gjelder opplæring og tilrettelegging for barn og unge med ASF.

1.3 Avgrensning og begrepsavklaring

Noen rammer er blitt satt for temaet i denne masteroppgaven. For ordens skyld; i denne masteroppgaven vil ASF brukes som en samlebetegnelse på utviklingsforstyrrelser i det vi kan kalle for autismeområdet/spekteret. Proxy vil brukes som begrep for «på vegne av-rapportering» som i dette tilfellet er foreldre.

Problemstillingen skal besvares ved hjelp av en utvalgsramme hvor barn og unge mellom 8-18 år og deres foreldre skal delta. Aldersrammen er valgt ut i fra hvilken

aldersgruppe spørreundersøkelsen har tatt utgangspunkt i (spørreundersøkelsen blir omtalt under 3.3.2). Denne aldersrammen vil gjøre det relevant å plassere livskvalitet som perspektiv i opplæring og tilrettelegging. For å svare på denne spørreundersøkelsen kreves grunnleggende verbale ferdigheter og dette har konsekvenser for utvalgsbegrensingene. Utvalget må derfor være det vi kan gjenkjenne som språklig høytfungerende barn og unge med ASF (videre begrepsavklaring er under 2.1.7). Det er ikke gitt muligheter for at foreldre til barn og unge med større støttebehov skal kunne delta i foreldredelen av spørreundersøkelsen. Dette for å få et mer stødig datamateriale. Den teoretiske, metodiske, analytiske og drøftende delen i oppgaven vil derfor i hovedsak rette seg mot språklig høytfungerende barn og unge med ASF. Det vil likevel brukes termer som mennesker og personer med ASF for å få variasjon i språket.

Omtalen av opplæring og tilrettelegging (se 2.2) vil ikke kunne stå som en fullstendig beskrivelse av situasjonen på dette området. Av plassgrunner og relevans vil det derfor kun gis en forkortet og overordnet innføring av dette temaet. Den vil likevel være tilstrekkelig beskrevet slik at livskvalitet skal kunne plasseres som perspektiv i opplæring og tilrettelegging.

Atferdsproblematikk er et tema ofte tilknyttet ASF. Dette har fått mindre oppmerksomhet i denne masteroppgaven, med tanke på at fokuset skal være på livskvalitet i relasjon til ASF. Dette er i hovedsak av plassgrunner. Atferd, så vel som problematferd, er et svært omfattende tema som er utfordrende å omtale i kortfattetthet. Det betyr likevel ikke at atferdsproblematikk er uavhengig av livskvalitet hos barn og unge med ASF. Begrenset og repetitiv atferd blir omtalt som en del av triaden av vansker (se 2.1.5) og denne kjernevansken vil bli knyttet opp mot livskvalitetsbegrepet i form av særinteresser. Dette baserer seg på at denne delen av begrenset og repetitiv atferd har større relevans for livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF, enn atferdsproblematikk. Sistnevnte valg baserer seg på trender i tidligere forskning på tema.

1.4 Organisering av oppgaven

I kapittel 1 blir bakgrunn for valg av tema og problemstilling presentert, i tillegg til en redegjørelse for avgrensinger og begrepsavklaringer i oppgaven. I kapittel 2 blir

det redegjort for autismespekterforstyrrelser (ASF), opplæring og tilrettelegging av barn og unge med ASF og livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF. Kapittel 3 inneholder en redegjørelse av metodisk fremgangsmåte. Det innebærer valg av metode, trinn i en spørreundersøkelse (og hvilken som er brukt i datainnsamling), omtale av utvalget, begrepene reliabilitet og validitet og en forskningsetisk refleksjon. Kapittel 4 inneholder analyse av datamaterialet. Her blir utvalgsfordeling presentert, kjernekomponentene i spørreundersøkelsen, sammenligning av selv- og proxy-rapportering, en statistisk analyse av reliabilitet og validitet og en sammenligning av resultatene satt opp mot livskvalitetsundersøkelser på normalutvalg. Kapittel 5 drøfter uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering, mot en nyansering av livskvalitet i relasjon til ASF, metodekritikk og hvordan livskvalitet kan være et perspektiv i forhold til livsløp og opplæring og tilrettelegging. Kapittel 6 består av avrunding av oppgaven og avsluttende kommentarer.

2. TEORI

I teoridelen vil autismespekterforstyrrelser først introduseres fra et klinisk perspektiv i form av diagnosekriterier, før en sammenligning av DSM-5 og ICD-10. Det vil redegjøres for triaden av vansker og tilleggsvansker som følge av forståelsesvanskene. Det vil også komme en kort begrepsavklaring vedrørende bruken av høytfungerende versus lavtfungerende mennesker med ASF. Blikket rettes deretter mot ulike tilnærminger til opplæring og tilrettelegging. Livskvalitetsbegrepet vil så bli definert og det vil redegjøres for internasjonal forskning i forhold til livskvalitet i relasjon til ASF, livskvalitetsnivå og sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse.

2.1 Autismespekterforstyrrelser (ASF)

Det er flere innfallsvinkler og forklaringsrammer knyttet til ASF (medisinsk, psykologisk, sosial, pedagogisk etc.). Denne delen vil beskrive ASF i første omgang fra et klinisk perspektiv i form av en beskrivelse av diagnosekriterier og kjennetegn. Det vil deretter ses nærmere på forståelsesvanskene knyttet til ASF innenfor en pedagogisk og sosial ramme. Det vil si hvilke typer forståelsesvansker som kjennetegner kjerneområdene i det vi skal lære å kjenne som triaden av vansker. Det vil også beskrives eventuelle tilleggsvansker som følge av forståelsesvanskene. Tilleggsvanskene vil kanskje kunne plasseres i en psykologisk og helsemessig forståelsesramme, med tanke på at disse vanskene ofte er i form av psykiske lidelser. Den tverrfaglige tilnærmingen er nødvendig for å få et helhetlig bilde av ASF.

2.1.1 Introduksjon

Historisk sett har vi kjent til ASF siden omkring 1940-årene, den gang beskrevet av Leo Kanner og Hans Asperger (Lamache et.al 2009; Volkmar & Wiesner 2009). Autisme ble likevel ikke anerkjent som diagnose før 1980 (Volkmar & Wiesner 2009). Det finnes flere underkategorier på ASF, slik som Asperger syndrom, barneautisme, atypisk autisme etc. Disse betegnelsene utgjør det vi kan kalle for autismespekteret. ASF som begrep er vanlig å bruke i nyere litteratur, men er likevel ikke en offisiell term i norsk kontekst hvis vi følger ICD-10 (WHO 2016). Den

amerikanske DSM-5, utgitt i 2013, har gått i fra underbetegnelse og snakker om autism spectrum disorder (ASD) som offisiell diagnoseterm (APA 2013). Det er foreslått i fagfeltet at ICD-11 kommer til å inneha noe lignende når den kommer i 2018 (Lord & Jones 2012; WHO 2016).

«Autismespekterforstyrrelser er gjennomgripende biologisk betingete utviklingsforstyrrelser som varer livet ut.» (Lamache et.al 2009:6). Det har blitt forsøkt å påvise felles nevrologiske og genetiske kjennetegn ved personer diagnostisert med ASF, men det er foreliggende fortsatt ikke noen regelmessigheter her (Volkmar et.al 2014). ASF blir dermed karakterisert gjennom rene atferdskriterier (Lamache et.al 2009). Felles for alle innen spekteret er utfordringer eller avvik knyttet til følgende tre kjerneområder:

- Sosialt samspill og relasjoner
- Språk og kommunikasjon
- Begrenset og repetitiv atferd

Som nevnt innledningsvis i denne delen har man i nyere forskning gått bort i fra underbetegnelse og heller benyttet seg av ASF som fellesbetegnelse. Barn og unge med ASF kan dermed ha veldig forskjellig grad av vansker og hvordan de manifesterer seg vil variere. De vil likevel ha fellestrekk via de tre kjerneområder. I denne masteroppgaven er fokuset på de vi kan kalle for høyt fungerende eller verbale barn og unge med ASF. I en mer pedagogisk sammenheng er ikke hvor på spekteret den enkelte befinner seg viktig, men heller hvordan fellestrekkene manifesterer seg hos de med ASF (Lamache et.al 2009).

2.1.2 Diagnosekriterier – ICD-10 og DSM-5

ICD-10 og DSM-5 er på en måte ikke sammenlignbar med tanke på at sistnevnte er fornyet i mye større grad (utgitt 2013 sammenlignet med utgivelsen av ICD-10 på 90-tallet). Det er likevel interessant å se nærmere på forskjellene mellom de med hensikten å skape et nyansert blikk av diagnoser på autismespekteret.

I ICD-10 står «gjennomgripende utviklingsforstyrrelser» som overskrift på et sett diagnoser som blant annet barneautisme, atypisk autisme, Aspergers syndrom etc. Kort fortalt er barneautisme manifestering av kvalitative avvik innenfor de tre nevnte

kjerneområder innen fylte 3 år. Atypisk autisme skiller seg fra barneautisme enten ved hvilken alder avvikene viser seg eller ved at personen har utfordringer i alle tre kjerneområder. Denne brukes bare når avvikene viser seg etter fylte tre år. Aspergers syndrom har de samme kvalitative avvikene i kjerneområdene, men skiller seg fra de to andre ved normal språkutvikling og/eller kognitiv utvikling (WHO 2016).

DSM-5 ble utgitt i mai 2013 og har dermed sentrale endringer knyttet til strukturen i kategoriseringen av diagnosen og selve diagnosekriteriene (Volkmar et.al 2014; Lord & Jones 2012). Mange endringer har blitt gjort i DSM-5. For det første har diagnosene beskrevet ovenfor (barneautisme, atypisk autisme osv.) blitt erstattet med kategorien ASF. For det andre har det som ble introdusert som de tre kjerneområdene blitt til to, hvor det sosiale har blitt slått sammen med kommunikasjon (Volkmar et.al 2014; APA 2013). De to diagnosekriteriene sosial kommunikasjon og begrenset, repetitiv atferd har også fått det vi direkte oversatt kan forstå som alvorlighetsgrad slik vi kan se ut i fra tabell 1.

Tabell 1 DSM-5 fremstilling av diagnosekriteriene beskrevet opp mot grad av støttebehov (APA 2013:52).

Table 2 Severity levels for autism spectrum disorder

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 "Requiring very substantial support"	Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches.	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 "Requiring substantial support"	Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 "Requiring support"	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-fro conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Denne fremstillingen gir en mer oversiktlig struktur enn de tidligere diagnosetermene ved blant annet å knytte alvorlighetsgrad opp mot nødvendig mengde støttebehov. Vi

ser et mer tydelig støtte- og hjelpeperspektiv. ASF som erstatning for gjennomgripende utviklingsforstyrrelse kan sies å gi en bedre beskrivelse av diagnosebildet, da i sammenheng med gradene av alvorlighet (Volkmar et.al 2014). Positive og negative ringvirkninger av disse endringene vil likevel være et spørsmål man må komme tilbake til etter at DSM-5 og eventuelt ICD-11 (utgis i 2018) har blitt prøvd ut i praksis.

Diagnoser tilbyr et klinisk innblikk på ASF, men innenfor en spesialpedagogisk referanseramme er det viktig å se på det totale diagnosebilde. Det vil si at hvor på autismspekteret man befinner seg er av mindre betydning. Det sentrale vil være å se hvor styrker og svakheter befinner seg slik at man kan tilby riktig form og grad av støttebehov. Diagnoser er likevel svært viktige, både for å påvise grad av støttebehov og for tildeling av ressurser. Innenfor autismspekteret er ikke bare evner innenfor det sosiale, kommunikative og atferdsmessige viktig. Det er også nødvendig å se nærmere på kognitive evner, adaptive ferdigheter og personlig egenart som i seg selv påvirker det totale bildet. Volkmar et.al (2014) påpeker også en mulig fallgrube ved diagnoser, nemlig at den står som en forklaring. Det kan bety at man overser ellers viktig informasjon og andre forklaringer som kan være sentrale for utarbeiding av strategier for tilrettelegging.

2.1.3 Sosialt samspill og relasjoner

Det opereres med flere tilnærminger til utfordringer mennesker med ASF har. Jeg følger inndelingen introdusert i 2.1.1, også kjent som triaden av vansker (Lamache et.al 2009; Martinsen, Nærland og Tetzchner 2015). Disse kjerneområdene er ikke utelukkende, men skal forstås slik at de utfyller hverandre.

Mennesker med ASF har fellestrekk ved at de har vansker innenfor triaden, men det er likevel stor variasjon i hvordan og hvor mye disse vanskene manifesterer seg. Sosialt samspill og relasjoner kan være svært utfordrende for personer med ASF og utfordringene blir observert gjennom hele livsløpet (Lamache et.al 2009; Volkmar et.al 2014). Et viktig poeng her er at det ikke går på manglende vilje til å forstå sosiale aspekter, men manglende evne (Lamache et.al 2009). Med manglende evne menes det manglende forståelse av underforståtte normer og regler, hva sosialt

samspill dreier seg om, manglende sosiale ferdigheter og kunnskap om anvendelse av disse ferdighetene (Lamache et.al 2009).

Tidlige avvik innenfor sosialt samspill og relasjoner kan være manglende evner innenfor blikkontakt og interesse for ansikter, imitasjon og felles oppmerksomhet (Volkmar et.al 2014). Manglende blikkontakt og interesse for ansikter er ofte en tidlig ledetråd for foreldre som merker at noe ikke er som forventet. Felles oppmerksomhet er kort fortalt at to personer har fokus på samme gjenstand, hendelse eller tema og er klar over at de har det (Lamache et.al 2009; Volkmar et.al 2014).

Andre utfordringer som manifesterer seg med forskjellig variasjon er forståelse knyttet til hensikten ved sosial kontakt, regulering av følelser og oppmerksomhet, å kunne ta andres perspektiv, filtreringsvansker og det relative aspektet (Lamache et.al 2009; Martinsen et.al 2015). Mennesker med ASF kan ha ulik grad av nedsatt evne til å forstå hensikten ved sosial kontakt. Dette kan begrunnes ved manglende motivasjon og/eller forståelsen knyttet til det å kommunisere med andre. Regulering av følelser og oppmerksomhet handler om at det kan oppstå misforhold mellom følelser og situasjon. Det vi kan forstå som «overreagering» eller lignende er ofte manglende strategier knyttet til oppklaring av misforståelser og/eller utfordringer i forhold til bevissthet om, og kjennskap til egne følelser (Lamache et.al 2009). Høytfungerende personer med ASF kan likevel ha inngående kunnskap om følelser på et kognitivt plan, men har utfordringer med å anvende denne kunnskapen (Lamache et.al 2009).

Det er viktig å poengtere at dette er snakk om forståelsesvansker. Martinsen et.al (2015) påpeker: «Dårlig forståelse av sosiale situasjoner og ikke-språklig kommunikasjon gjør det vanskelig for dem å oppfatte andre menneskers følelser, interesser og intensjoner.» (Martinsen et.al 2015:20). Manglende forståelse fører dermed til at barn og unge med ASF kan ha utfordringer med å ta andres perspektiv.

Filtreringsvansker er problemer ved å sortere ut irrelevant informasjon som til gjengjeld gir utfordringer i forhold til kommunikasjon og feiltolkninger (Lamache et.al 2009). Det relative aspektet handler om problemer med å se det store bildet. Dette betyr at en i samarbeid med filtreringsvansker også forstår sosiale regler og normer bokstavelig (Lamache et.al 2009). Dette tegner et skille mellom det å forstå implisitt og eksplisitt. Barn og unge med ASF har forståelsesvansker knyttet til

implisitte aspekter, altså situasjoner der noen ting er underforstått. Den bokstavelige, eller direkte forståelsen indikerer en forståelsesramme som er eksplisitt.

Vi har nå sett nærmere på sosialt samspill og relasjoner og hva dette innebærer for personer med ASF. Det er viktig å poengtere at alle nevnte utfordringer har ulik grad og manifestering i det enkelte individ. Under kommunikasjon vil man også se de mange likhetene mellom det sosiale og kommunikative.

2.1.4 Språk og kommunikasjon

Sosialt samspill og kommunikasjon er nært beslektete begreper. Utgangspunktet her er bruken av språk og forståelsen av språk. Bruk og forståelse av språk er helt klart viktige egenskaper som har betydning for sosialt samspill og relasjoner.

Spekterforståelsen av autisme er sentral her, ved at noen personer med ASF aldri utvikler talespråk, mens andre har godt og velutviklet språk. Hos verbalt sterke personer med ASF er språket både en styrke og en svakhet (Martinsen et.al 2015). Det er stor variasjon i språk hos mennesker med ASF til den grad at det muligens finnes individer med spesifikke språkprofiler som kan ligne diagnoser innenfor språkutvikling (Volkmar et.al 2014).

Utfordringer med språkforståelsen er en av de tidlige indikatorene til ASF. Det vil si at barn med ASF ofte har svakere reseptivt språk enn ekspressivt. Ifølge Volkmar et. al (2014) kan tidlige problemer med språkforståelse, og ikke produksjon, være en sterk indikator for ASF. Også bruken av språk, eller de pragmatiske aspektene ved språk, er et tema som er mye forsket på i forbindelse ASF. Dette er et sentralt aspekt ved ASF på bakgrunn av at utfordringer her er funnet på tvers av alle individer med ASF (Volkmar et.al 2014). Det er også noe av grunnen til at ASF kan kalles for en kommunikasjonsforstyrrelse eller sosial kommunikasjonsforstyrrelse hvis vi tar hensyn til nye begrepsformer i diagnosekriteriene. Hvis en samler studier på pragmatikk i ASF kan en si at hovedpunktene knytter seg til utfordringer ved å delta i gjensidig kommunikasjon, felles oppmerksomhet og delte temaer (Volkmar et.al 2014). Her ser vi likhetstrekk til omtalen av sosialt samspill og relasjoner. Det er også her viktig å poengtere at det som oftest ikke snakkes om manglende vilje, men manglende evne til å kommunisere.

Språklig høytfungerende mennesker med ASF kan, til tross for godt ordforråd og grammatisk bruk av språk, ha store problemer med det pragmatiske aspektet (Martinsen et.al 2015). Det er på denne måten at språket både er en styrke og en svakhet. Det er også her den tydelige sammenhengen med sosialt samspill og relasjon kommer frem. Det er nemlig i sosialt samspill at en ser hvor alvorlig kommunikasjonsvanskene er, tatt i betraktning at kommunikasjon påvirkes av innsikt og forståelse av den konteksten den foregår i (Martinsen et.al 2015).

Noen mer spesifikke eksempler på språkvansker i forhold til semantiske og pragmatiske utfordringer kan være bokstavelig forståelse av språk, vansker med gjensidig kommunikasjon, nødvendigheten av formidling av behov til andre mennesker, vansker med å forholde seg til flere stimuli samtidig, vansker med å tolke nonverbale uttrykk og manglende forståelse i forhold til samtalens uskrevne regler (Lamache et.al 2009).

2.1.5 Begrenset og repetitiv atferd

Denne kjernevansken kjennetegnes ved at barn med ASF ofte har begrenset og repetitiv atferd (Lamache et.al 2009; Wilkinson 2014). Hvordan denne vansken tar form kan variere både ut i fra personlig egenart og hvor på spekteret barnet befinner seg. En innfallsvinkel for å illustrere variasjonene kan være med å skille mellom manifestasjoner på høyere eller lavere nivå av atferd (Wilkinson 2014). Lavere nivå av atferd er for eksempel repetitive bevegelser med hender, få gjenstander til å spinne, vugging etc. (Lamache et.al 2009; Wilkinson 2014). Høyere nivå er for eksempel intense spesielle interesser, fiksert på faste rutiner, følsom for endringer i omgivelser og rutiner etc. (Wilkinson 2014). For å avklare spesielle interesser kan vi trekke et skille mellom det vi kan gjenkjenne som en hobby og det vi kan kalle for intens særinteresse. Forskjellen mellom dem ligger i intensiteten (Attwood 2007).

Ifølge Martinsen et.al (2015), som fokuserer på språklig høytfungerende personer med ASF, er denne kjernevansken basert på det vi kan kalle for et spesielt forhold til omgivelsene og noe som preger mennesker med ASF i alle aldre. Dette underbygger også forståelsen av at kjernevanskene er noe som preger det totale livsløpet (Lamache et.al 2009; Volkmar et.al 2014). En vanlig forklaring, både i forhold til lavere og høyere nivå av atferd, er at disse reaksjonsmønstrene kan fungere som

strategier for å dekke behov som trygghet og kontroll (Lamache et.al 2009; Martinsen et.al 2015).

En annen innfallsvinkel til rigiditeten som kjennetegner ASF er liten evne til generalisering (Lamache et.al 2009). Dette knytter denne kjernevansken opp mot de to andre i triaden. Blant annet skillet mellom implisitt og eksplisitt forståelsesramme introdusert tidligere. Generalisering handler om at personer med ASF har vansker med å forstå at noe de har lært i en situasjon, kan brukes i andre situasjoner (Lamache et.al 2009). Dette underbygger en eksplisitt forståelsesramme, altså at den lærte ferdigheten i en situasjon gjelder bare der og ikke implisitt overføres til andre kontekster. Det spesielle forholdet til omgivelsene kan også forklares ved filtreringsvansker. Martinsen et.al (2015) forklarer filtreringsvansker sammen med skjevt fokus ved hjelp av to dimensjoner; sansing og innhold. Sansingen knyttes opp mot oppmerksomhet og selektivitet, altså at man filtrerer sanseinntrykk ut i fra hva som er relevant i en bestemt situasjon. Mennesker med ASF har ofte problemer med å skille ut eller «slå av» irrelevante sanseinntrykk og kan derfor fokusere på ting som ikke er viktige i den konteksten de befinner seg i (Martinsen et.al 2015). Innhold har med hva personer med ASF er interessert i og kan knyttes opp mot sterke særinteresser som kan være alt fra geografi, kalendere, astronomi etc. Et særlig kjennetegn ved språklig høytfungerende personer med ASF er ofte sterke særinteresser, som vanligvis skiller seg fra det folk flest er interessert i (Martinsen et.al 2015).

2.1.6 Sentrale belastninger som følge av forståelsesvanskene

Belastningen som forståelsesvanskene og tilpasningsvanskene mennesker med ASF fører med seg, kan være stor (Martinsen 2014a). Denne belastningen gjør at personer med ASF er mer utsatt for stress og psykiske lidelser enn folk flest (Kaland 2014; Martinsen 2014a; Bakken, Helverschou, Eilertsen, Heggelund, Myrbakk og Martinsen 2010).

Stress er en faktor de aller fleste av oss kjenner til. For mennesker med ASF kan forholdet til stress være problematisk, på bakgrunn av at de har flere grunnleggende stressfaktorer enn andre uten diagnosen (Lamache et.al 2009; Uhrskov og Jørgensen 2007). Disse grunnleggende stressfaktorene kan for eksempel være søvnproblemer,

persepsjonsvansker og uforutsigbarhet. Disse fører i tur til at spillerommet før personen når tålegrensen er mye mindre, og at personer med ASF i utgangspunktet har høyere stressnivå enn de fleste andre (Lamache et.al 2009).

Mennesker med ASF, særlig fra ungdomsalder og oppover, er spesielt sårbare for utvikling av psykiske lidelser som angst og depresjon (Bakken et.al 2010; Martinsen 2014b). Det er faktisk så mye som om lag 50-60 % av høytfungerende mennesker med ASF som har en eller flere psykiske lidelser (Bakken et.al 2010). Ifølge Martinsen (2014a) henger angstproblemene sammen med et medfødt engstelig temperament.

2.1.6 Oppsummering av ASF

Vi har nå sett på diagnosekriterier for diagnoser i autismeområdet, det vi kan kalle for triaden av vansker og mulige tilleggsvansker. Triaden av vansker kan karakteriseres som grunnleggende forståelsesvansker, mens tilleggsvanskene kan ses i hovedsak på som følger av forståelsesvanskene (Martinsen et.al 2015). Det er i gjennom de tre kjerneområdene forsøkt å ha fokus på personer med høytfungerende ASF på bakgrunn av at fokusgruppen i dette prosjektet kan plasseres i den kategorien. Det er likevel universelle trekk gjennom hele spekteret, og skillet mellom ulike varianter av ASF varierer ut i fra manifestasjoner og personlig egenart. Det er derfor ikke ensidig fokusert på høytfungerende personer med ASF, men også sett på gruppen som helhet.

2.1.7 Avklaring begrepsbruk

Ved inntoget av den nye betegnelsen autismespekterforstyrrelser, har begrepsbruk omkring ulike typer autisme endret seg i nyere litteratur. Betegnelser som Asperger syndrom, atypisk autisme og barneautisme er erstattet med uttrykk som språklig høytfungerende, høytfungerende autisme eller lavtfungerende autisme (se for eksempel: Volkmar et.al 2014; Martinsen et.al 2015). Det er per dags dato ingen eller få vitenskapelige framstillinger av hvordan en skal bruke disse nye begrepene. Søk i databasen Oria på betegnelser som «høytfungerende autisme» og «lavtfungerende autisme» både på norsk og engelsk, gir mange treff på førstnevnte, men ytterst få på

sistnevnte. Det kan påpekes at høytfungerende autisme eller språklig høytfungerende er mer positive betegnelser og kanskje derfor enklere å benytte seg av i nyere litteratur. Det må likevel påpekes at det i utgangspunktet muligens er enklere å forske på høytfungerende eller språklig høytfungerende mennesker med ASF, kontra grupper med større utfordringer innen spekteret. Betegnelsen lavtfungerende er likevel noe en med første øyekast tolker som en betegnelse med negativ ordlyd. Det er også, rent praktisk, ikke et behov for å sette navn på hvor på spekteret personer er. Det som er viktig er hvilke utfordringer som manifesterer seg på tvers av fellestrekkene, og som da blir sentralt i en pedagogisk sammenheng (Lamache et.al 2009).

I DSM-5 er det også en tredeling (se tabell 1) som gjør at vi får en gruppe i mellom uten en tydelig betegnelse. En mulig inndeling kunne også ha fokusert på verbale eller non-verbale personer med ASF. Det vil likevel være variasjoner i språk på spekteret som gjør det utfordrende å plassere personer med ASF i denne kategoriseringen. Utvalget i dette prosjektet er beskrevet som høytfungerende eller språklig høytfungerende barn og unge med ASF for at leser skal kunne forstå bedre hvilken gruppe det forskes på. Denne begrepsbruken har likevel behov for en nyansering eller avklaring i fremtidig forskning.

2.2 Opplæring og tilrettelegging

For at livskvalitet skal kunne være et perspektiv gjeldende for hverdagen til barn og unge med ASF, er det viktig å se nærmere på hva slags opplæring og tilrettelegging som praktiseres. Det vil deretter være enklere å plassere livskvalitet i autismelandskapet. Det vil av plassgrunner og relevans ikke være mulighet for å gi en fullstendig beskrivelse av alle fremgangsmåter, men et innblikk i de mer sentrale arbeidsmetoder synes hensiktsmessig.

2.2.1 Atferdsanalytiske tilnærminger for førskole- og skolebarn.

Lamache et.al (2009) skriver at det kan være fruktbart å se avstanden mellom nevrotypiske mennesker og mennesker med ASF som en kulturkonflikt. Det kan bety at begge parter har manglende forståelse for hverandres kultur (Lamache et.al 2009).

Med tanke på heterogeniteten i gruppen av mennesker med ASF er det innforstått at opplæring og tilrettelegging må ta hensyn til individuelle forskjeller. Vi får av den grunn forståelse for at det er ingen universell fasit på hvordan best mulig tilrettelegge for barn og unge med ASF. Det finnes dog flere grunnprinsipper og effektive intervensjonsprogrammer som anvendes på ulike tidspunkt i livsløpet.

Atferdsanalyse er en velkjent tilnærming som har satt sitt preg på opplæring og tilrettelegging for barn og unge med ASF. Kortfattet går atferdsanalyse ut på å forstå lovmessighetene i relasjoner mellom miljø og individuell atferd (Ree 2010). Dette er en bred teoretisk tilnærming som har mange begreper og tilhørende prinsipper. Eksempler kan være forsterkning, ekstinksjon, habituering og fading (For definisjon se f. eks: Holden 2008). Intervensjoner rettet mot barn og unge med ASF har ofte sitt utspring i grunnprinsipper fra anvendt atferdsanalyse («applied behavioral analysis», heretter ABA) (Volkmar et.al 2014).

Tidlig og intensiv behandling basert på atferdsanalyse (TIOBA) er en av intervensjonene som er mest forsket på og etterspurt (Volkmar et.al 2014). Denne intervensjonstypen, basert på ABA, er ofte anvendt på unge barn med ASF (ofte førskolealder). Behandlingsmodellen ble på 1980-tallet utviklet av Ivar Løvaas gjennom prosjektet «UCLA Young Autism Project» (Volkmar et.al 2014; Løvaas 1987). I norsk kontekst er denne velkjent og mye brukt, blant annet på spesialisthelsetjenester som habiliteringsenheter og i andre helsenettverk (UNN 2015; Helse Sør-Øst 2012). TIOBA går i korte trekk ut på å dele atferd inn i mindre målbare enheter (f.eks. sosiale ferdigheter som turtaking) og trene på de i rolige og ofte kunstige omgivelser. Deretter vil man gradvis, ved økende sett av ferdigheter, trene på de i mer naturlige omgivelser (Volkmar et.al 2014; Helse-Sør-Øst 2012). Denne intervensjonsmetoden er evidensbasert og har godt empirisk grunnlag, spesielt i forhold til sammenhengen mellom intensitet og effekt (Eldevik, Hastings, Hughes, Jahr og Eikeseth 2008; Olaff og Eikeseth 2015).

En annen tilnærming, Pivotal Response Therapy (PRT), har også sitt utspring i ABA-prinsipper (Volkmar et.al 2014). Den skiller seg fra TIOBA ved en tydeligere forankring i naturalistiske metoder som vektlegger læring og egenmestring i naturlige miljøer (Volkmar et.al 2014; Egeberg 2008). Et sentralt aspekt er også å bruke naturlige forsterkere som for eksempel egenvalgt aktivitet ute kontra

«kunstige» forsterke som mat etc. (Egeberg 2008). Denne metodikken er foreløpig mindre kjent i Norge, men har likevel aspekter som går igjen i intervensjoner brukt her (Egeberg 2008).

En kjent tilnærming verdt å ta opp her, er The Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children (TEACCH). Denne modellen har også flere aspekter knyttet til atferdskriterier, og har et fokus på tilegning av ferdigheter gjennom strukturerte læringsmetoder og et strukturert læringsmiljø. Intervensjonen har fokus på å hjelpe personer med ASF å oppnå større grad av selvstendighet (Volkmar et.al 2014). Ifølge Garrels (2015) bruker de fleste skoler i Norge TEACCH og vektlegger dens egnethet til skolebarn. Det poengteres også det sentrale ved å ha en tydelig struktur i opplæringen, ta utgangspunkt i barnets styrker og bruke særinteresser som motivasjon for læring (Garrels 2015). TEACCH har dermed likhetstrekk til både TIOBA, PRT og ABA ved atferdsanalytiske trekk, men egner seg bedre som senere intervensjon (skolebarn) versus TIOBA/ABA egnethet til tidlig intervensjon (førskolebarn) (Garrels 2015).

2.2.2 En eklektisk tilnærming

Avslutningsvis i denne delen er det hensiktsmessig å se nærmere på en mer eklektisk tilnærming, i henhold til prinsipper for opplæring og tilrettelegging gjennom skoleløpet. Denne tilnærmingen er basert på tre typer tiltak som barn med ASF alltid trenger: Struktureringstiltak for å skape oversikt og kontroll (1), språk og kommunikasjonsopplæring (2) og økning og sikring av sosial deltakelse (3) (Martinsen 2014a).

Utvalgsgruppen i dette prosjektet er barn og unge mellom 8-18 år. Vi har derfor en gruppe som har forskjellige utgangspunkt vedrørende hvilken skole de går på. Det er derfor hensiktsmessig å se på barne-, ungdoms- og videregående skole, og hvilke forskjeller vi har mellom de i forhold til opplæring og tilrettelegging. De tre typer tiltak nevnt over går igjen på alle tre arenaer.

I barneskolen er tiltak vedrørende (1) knyttet til rammestruktur og situasjonsstruktur sentralt. Rammestruktur oppnås gjerne igjennom en dagsplan, som er en konkret oversikt over skoletiden eller dagen. Den inneholder for eksempel økter, situasjoner

og hovedaktiviteter dagen består av (Martinsen 2014a). Situasjonsstruktur er oversikt over hva øktene eller aktivitetene i rammestrukturen består av (Martinsen 2014a). Disse tiltakene er for at barnet skal ha den tiltrengte oversikten og kontrollen i sin skolehverdag. Tiltak vedrørende (2) har med språkopplæring å gjøre. Her er det store individuelle forskjeller alt etter som hvilke behov barnet har. Et skille kan være mellom de som har behov for å lære funksjonelle språkferdigheter (pragmatikk) og de som har behov for taletrening eller alternativ og supplerende kommunikasjon (Martinsen 2014a). Hovedprinsipper knyttet til kommunikasjon og språklig høytfungerende barn med autisme er å gjøre og si ting enkelt, og fortelle hvordan ting er (Martinsen et.al 2015). De mest brukte tiltakene vedrørende (3) er omvendt integrering, eneundervisning i vanskelige temaer (og tilbakeføring til klassen når dette er mestret), læring av sosiale regler og prosedyrer og sikring av påkledning, kroppspoleie og annet for tilstrekkelig attraktiv framtoning (Martinsen 2014a). Omvendt integrering er å ta utgangspunkt i barnets styrker og interesser, og deretter finne ett eller to barn som har de samme interessene for at de skal kunne utføre aktiviteter sammen (Martinsen 2014a). Sosiale regler, eller hva barnet skal gjøre i bestemte situasjoner, har flere sentrale prinsipper. Først og fremst er det viktig å være konkret. Andre prinsipper er å unngå misforståelser og konflikter, være konkret i formidling av sosial kunnskap (i henhold til å gjøre sosial kunnskap fra noe implisitt til noe eksplisitt) og bruke regler og avtaler for å styre sosial atferd (Martinsen et.al 2015). Det er også viktig å ha innblikk i sentrale læringsbetingelser. Martinsen (2014a) peker ut noen grunnbetingelser for god læring. Disse er motivasjon, oppmerksomhet, samspill mellom barn og lærer og hensyn til forståelsesproblemer (Martinsen 2014a). I tillegg til disse betingelsene er prinsipper som skreddersydd undervisning og fokus på elevens sterke sider viktig (Martinsen et.al 2015).

I ungdomsskolen er de nevnte grunnleggende prinsipper fortsatt gjeldende, men må bygges videre på i henhold til eventuelle miljøendringer (Storvik 2014). Perspektiver som endrer seg fra barneskolen, er for eksempel et større fokus på hva som skal skje senere i livet, både overgang til videregående skole og eventuelt senere arbeidsliv. Her er det viktig å videreutvikle interesser og sterke sider som videre kan føre til meningsfull sysselsetting og aktivisering. Dette er også sentralt som grunnlag for valg av videregående skole (Storvik 2014). Andre perspektiv er knyttet til at sosiale avvik kan bli tydeligere i ungdomsskolen og at det fortsatt er viktig å ha fokus på økt

sosial fungering og tilrettelegging her. Selvstendighetsfunksjoner (av og påkledning, hygiene, handling, stell av bolig etc.) og et meningsfylt aktivitetsspekter er også sentrale aspekter i ungdomsskolen (Storvik 2014).

I videregående skole er det, som i ungdomsskolen, viktig å bygge videre på de sentrale prinsippene. På videregående skole er det også andre perspektiver som kanskje kommer tydeligere til syne. Disse kan være belastninger og tilleggsvansker som stress, angst, nedsatt trivsel og utmeldelse og vegring (Martinsen 2014b). Disse utfordringene kommer særlig av påkjenningene som forståelses- og tilpasningsvanskene gir (Martinsen 2014b). Forekomsten av psykiske vansker som angst og depresjon øker i ungdoms- og voksenalder (Bakken et.al 2010). Martinsen (2014b) påpeker: «Forventningspresset er i stor grad selvpålagt, men forsterkes av ungdomskulturens tildels selvmotsigende ideal: man skal være lik alle andre, men samtidig peke seg ut som enestående og unike» (Martinsen 2014b;7). Forholdet til jevnaldrende gir større utfordringer sammenlignet med barne- og ungdomsskole, spesielt med tanke på at ungdommer med ASF skiller seg fra vanlige ungdommer ved ulike verdsett og interesser (Martinsen 2014b). Årsaker til nedsatt trivsel kan være faktorer som mangelfull strukturering, lav forekomst av personlig meningsfulle aktiviteter og nye samværs partnere og rutiner (Martinsen 2014b). Skolevegring er nært knyttet til problemer med angst og årsakene nevnt i forbindelse med vantrivsel. I tillegg til hvor viktig det er at man bygger på de sentrale prinsippene hva gjelder opplæring og skoletilbud, er det viktig med krav om forberedelse til livet som voksen, arbeidsrettet og konkret undervisning, tilpasning i henhold til forståelsesproblemene og at det pedagogiske miljøets forståelse for utfordringene er sikret (Martinsen 2014b).

2.2.3 Oppsummering av opplæring og tilrettelegging

Vi har nå sett på ulike former for tilrettelegging og opplæring. Variasjonene mellom dem varierer blant annet ut i fra hvor på spekteret personer med ASF er, hvor i livsløpet en befinner seg og personlig egenart. De atferdsanalytiske modellene er i hovedsak rettet mot yngre barn, gjerne førskolealder og tidlig skolealder. Den eklektiske modellen bygger på tre typer tiltak, som ved første øyekast har tydelig forankring i det vi kaller for triaden av vansker nevnt tidligere. Det er en modell som

kanskje i hovedsak er rettet mot språklig høytfungerende mennesker med ASF (Martinsen et.al 2015). De tre typer tiltak er likevel et utgangspunkt som er overførbart til hele gruppen, fra barneskole til videregående (Martinsen 2014a, b; Storvik 2014). Det sentrale er likevel at hvert individ har behov for et individuelt og tilpasset opplegg. De tre typer tiltak står da som en plattform man bygger videre på i henhold til personlige forutsetninger. Det synes, ifølge Martinsen (2014b), Storvik (2014) og Bakken et.al (2010), at psykiske tilleggsvansker er økende hos eldre barn og unge med ASF. Det synes på den måten at tilleggsvansker og tilhørende problematikk bør få like stor plass, ved siden av triaden, spesielt i forhold til ungdommer og unge voksne med ASF.

2.3 Livskvalitet

Livskvalitet er et utfordrende begrep å definere. Det er derfor sentralt å se på flere ulike definisjoner og innfallsvinkler. Begrepet vil forsøkes å ses i relasjon til ASF i lys av forskningslitteratur. Det vil ses nærmere hva tidligere studiers resultater sier om livskvalitetsnivået hos mennesker med ASF. Sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse vil redegjøres for.

2.3.1 Definisjon

Livskvalitet er et begrep som stadig blir mer anvendt i vanlig språkbruk og spesielt i forhold til personer med ulike funksjons- og utviklingshemninger. Det snakkes også om helsemessig livskvalitet. Begrepet er nært knyttet til termen livskvalitet, hvor et vanlig skille er at helsemessig livskvalitet særlig blir sett i relasjon til fysisk og mental helse (Kaland 2014). I denne masteroppgaven vil livskvalitet brukes som et begrep som skal romme begge variantene. Til tross for økende popularitet er begrepet vanskelig både å definere, operasjonalisere og måle (Eiser et.al 2000). Historisk sett har forståelsen av begrepet skiftet fra et mer helsemessig fokus alene til å inneholde domener som personlig, familiær og sosial velvære, i tillegg til verdier, subjektive oppfatninger og miljømessige betingelser (Schalock 2004). Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer livskvalitet slik: "...as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live

and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.” (WHO 1995;1405). Denne definisjonen omfatter også et individs fysiske og mentale helse, selvstendighet, sosiale relasjoner, personlige tro og deres forhold til fremtredende trekk ved miljøet (WHO 1995; Kaland 2014). Schalock (2004) fremstilling av konseptet understreker den økende forståelsen av begrepet som multidimensjonelt. I tabell 2 (se s.30) ser vi åtte kjernekomponenter og dens innhold. Forsøkt oversatt til norsk er de åtte domener følelsesmessig velvære, mellommenneskelige relasjoner, materiell velvære, personlig utvikling, fysisk velvære, selvbestemmelse, sosial inkludering, og rettigheter (Schalock 2004). Det er med andre ord flere måter å møte begrepet på og det er ingen universell akseptert definisjon eller modell for livskvalitet (Tavernor et.al 2012). Det synes på den måten ikke hensiktsmessig å velge en definisjon som plattform, selv om dette i utgangspunktet høres fornuftig ut. En kan heller la definisjonene utfylle hverandre. Det viktigste synes å gi et bilde av begrepet og dens dimensjonalitet, for å understreke hvor omfattende det egentlig er.

En annen måte å se det på får vi av Plimley (2007) som foreslår en mer generell definisjon. Definisjonen påpeker at livskvalitet er en multidimensjonell konstruksjon som inneholder de viktigste aspekter ved menneskelig erfaring og forhold knyttet til trivsel. En slik definisjon vil være bred nok til å dekke tilfeller hvor livskvalitet blir vurdert uten at en spesifikt definerer det, slik at det skal passe eller ikke passe den gruppen man bruker det i (Plimley 2007). Fra eget ståsted synes subjektiviteten ved begrepet å stå sentralt. Altså at det er den enkeltes personlige oppfatning av sin livssituasjon som er det sentrale (Solbakken 1997). I de ulike definisjonene ser vi også at den subjektive opplevelsen står sentral, blant annet ved WHO (1995) som definerer det som individets oppfattelse av diverse faktorer.

Tabell 2 Kjernekomponentene i livskvalitet med tilhørende indikatorer og beskrivelser (Schallock 2004:206).

Core QOL domain	Indicators and descriptors
Emotional well-being	Contentment (satisfaction, moods, enjoyment) Self-concept (identify, self-worth, self-esteem)
Interpersonal relations	Lack of stress (predictability, control) Interactions (social networks, social contacts) Relationships (family, friends, peers) Supports (emotional, physical, financial, feedback)
Material well-being	Financial status (income, benefits) Employment (work status, work environment) Housing (type of residence, ownership)
Personal development	Education (achievements, status) Personal competence (cognitive, social, practical) Performance (success, achievement, productivity)
Physical well-being	Health (functioning, symptoms, fitness, nutrition) Activities of daily living (self-care skills, mobility)
Self-determination	Leisure (recreation, hobbies) Autonomy/personal control (independence) Goals and personal values (desires, expectations) Choices (opportunities, options, preferences)
Social inclusion	Community integration and participation Community roles (contributor, volunteer) Social supports (support network, services)
Rights	Human (respect, dignity, equality) Legal (citizenship, access, due process)

2.3.2 Livskvalitetsbegrepet sett i lys av ASF

Med livskvalitetsbegrepet forsøkt definert, er det sentralt å se nærmere på hvordan det kan tilpasses mennesker med ASF. Dette er det gjort flere forsøk på i nyere forskning.

Plimley (2007) ser blant annet nærmere på bruk av proxy-respondenter for å undersøke livskvalitet. Det poengteres at det ofte foreligger forskjeller mellom proxy-respondenters svar og selvrapporing (Plimley 2007). Tavernor et.al (2012) støtter dette standpunktet og påpeker at proxy-respondenters svar kan brukes i forbindelse med og ikke som erstatning for selvrapporing.

Med Schalock's (2004) åtte domener i bakhånd kan vi også se på hvordan et autismefokus kan prege disse. Følelsesmessig velvære med autismefokus vil kanskje særlig vektlegge stressfaktoren sett i lys av et stabilt og forutsigbart miljø. Mellommenneskelige relasjoner vil kunne handle om å uttrykke sosiale behov, ta kontakt med andre og kunne velge å ha tid for seg selv. Materiell velvære med autismefokus vil muligens vektlegge muligheter for jobb og annen meningsfull sysselsetting. Personlig utvikling vil kunne ha fokus på tilgang til og potensialet i spesielle interesser. Fysisk velvære vil rette seg mot forståelse og bevissthet rundt prinsipper for god helse, så vel som tilgang til fritidsaktiviteter. Selvbestemmelse vil knytte seg til tilrettelegging for å kunne ta selvstendige valg og respekt for personlige ønsker, verdier og livsstil. Sosial inkludering vil ha fokus på betydningsfulle roller i samfunnet, gjennom å erkjenne personlige styrker og ha mulighet for å velge hvilket nivå av samfunnsdeltakelse en selv ønsker. Rettigheter vil vektlegge respekt for personlige valg, behovet for privatliv og alenetid, så vel som tilrettelagt informasjon om rettigheter og ansvar (Plimley 2007).

Andre studier introduserer sentrale aspekter, forankret i ASF, som viktige i utvikling av gode verktøy for undersøkelser av livskvalitet. Blant annet har Tavernor et.al (2012) har gjort en studie basert på både spørreundersøkelser og intervju, og kommet frem til faktorer som muligens mangler i en kartlegging av livskvalitet hos mennesker med ASF. Konklusjonen her er at livskvalitetsmålinger bør inneholde erfaringer med psykiske vansker som angst og tilgang til spesielle interesser (Tavernor et.al 2012). Denne teorien støttes av Kaland (2014) hvor spesielle interesser har særlig betydning for livskvaliteten. Dårlig livskvalitet synes også nært

tilknyttet mangel på sysselsetting og fritidsaktiviteter, og at dette er et område som har behov for utbedring (Kaland 2014; Billstedt et.al 2011).

Chiang og Wineman (2014) har gjort en vurdering av 16 studier som ser på nivået av livskvalitet hos personer med ASF og hvilke faktorer som har sammenheng med livskvalitet hos denne gruppen. De kom fram til at for voksne med ASF har særlig atferdsproblematikk og fritidsaktiviteter betydning for livskvaliteten til denne gruppen. For barn med ASF var særlig grad av støttebehov, alder, atferdsproblematikk, sosiale ferdigheter, adaptive ferdigheter, utdanning og tilleggsvansker i form psykiske vansker betydningsfull for livskvaliteten (Chiang og Wineman 2014).

2.3.3 Internasjonal status livskvalitet hos mennesker med ASF

Det er gjort flere undersøkelser hva gjelder livskvalitetsnivået hos mennesker med ASF. Kamp-Becker, Schröder, Remscmidt og Bachmann (2010) har gjort en studie på høytfungerende unge voksne med ASF mellom 17-28 år, i en tysk kontekst. Her undersøkte de det vi kan kalle for helsemessig livskvalitet, ved hjelp av selvrapporteringsversjonen av verktøyet «The World Health Organisation Quality of Life Instrument, Abbreviated Version (WHOQOL-BREF)». Konklusjonen i Kamp-Becker et.al (2010) studie, er at høytfungerende unge voksne med ASF scorer, sett under ett, lavere på livskvalitetsundersøkelser enn et normalutvalg. Interessant er også at helsemessig livskvalitet har sammenheng med gode adaptive ferdigheter (Kamp-Becker et.al 2010). I en lignende studie av Kulthau, Orlich, Hall, Sikora, Kovacs, Delahaye og Clemons (2009) var målgruppen barn og unge mellom 2-17 år med ulike diagnoser på autismespekteret. Her kom de også frem til samme konklusjon, nemlig at barn og unge med ASF scorer lavere hva gjelder helsemessig livskvalitet, sammenlignet med et normalutvalg (Kulthau et.al 2009).

Andre studier som inkluderer proxy-rapportering av livskvalitet er også gjort. Saldana, Alvarez, Lobaton, Lopez, Moreno og Rojano (2009) gjorde en studie med både subjektive og objektive målinger av livskvalitet på voksne (gjennomsnittsalder 24.6 år) med ASF i Spania. Det var også her, ulike diagnoser på autismespekteret. Resultatene viser at proxy-rapportering av livskvaliteten hos utvalget var lavt.

Saldana et.al (2009) påpeker også at utvikling av kategorier som skal gjelde i selvrapportering er nødvendig for at det subjektive perspektivet skal kunne inkluderes.

Metaanalyser av livskvalitetsstudier, blant annet ved van Heijst og Geurts (2015) og Chiang og Wineman (2014) er også gjort. Begge studier påpeker at livskvaliteten hos majoriteten av mennesker med ASF er lavere enn hos mennesker uten (van Heijst og Geurts 2015; Chiang og Wineman 2014). Interessant er også at van Heijst og Geurts (2015) påpeker at livskvalitet er uavhengig av alder, i motsetning til Chiang og Wineman (2014), som mener at det er en faktor relevant for livskvaliteten til barn og unge med ASF. Det finnes også unntak til trenden at livskvaliteten er lavere hos ASF-utvalg sammenlignet med normalutvalg. Billstedt et.al (2011) utførte en longitudinell studie på barn diagnostisert med ASF og fulgte de i gjennomsnittlig 17 år. Her ble det bare brukt proxy-rapportering, på grunn av at det var hovedsakelig mennesker med ASF som hadde større støttebehov sammenlignet med høytfungerende mennesker med ASF. Til tross for dette var rapporteringen av livskvalitet oppmuntrende positivt (Billstedt et.al 2011).

2.3.4 Sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse

For at livskvalitet skal kunne være et begrep nyttig for hverdagen til mennesker med ASF må vi koble begrepet opp mot sentrale aspekter som har betydning for livet deres. En måte å gjøre dette på er å knytte det opp mot utfall (fra den engelske termen «outcome») og psykisk helse.

Ifølge Burgess og Gutstein (2007) er livskvalitet et kritisk mål for utfallet til mennesker med ASF. Utfall er også blitt brukt som en indikator på livskvalitet (Billstedt et.al 2011). De to begrepene er derfor nært tilknyttet hverandre, alt ettersom hvordan innfallsvinkel en har. En måte å se det på er for eksempel at begrepet livskvalitet ikke bare fungerer som veiledning for øke kvaliteten på tilværelsen, men også som et felles språk for å få mennesker til å samarbeide om å gjøre positive endringer (for eksempel i forhold til tilrettelegging og opplæring for mennesker med ASF) (Schalock 2004; Chiang og Wineman 2014). Det er økende konsensus i nyere forskning at livskvalitet er et relevant utfallskriterium i vurdering

av tilretteleggingen for mennesker med ASF (Kamp-Becker et.al 2010; Tavernor et.al 2012; van Heijst og Geurts 2015).

Relevansen i forhold til psykisk helse knytter seg til at utfall også kan brukes som indikator på livskvalitet. Veldig mange mennesker med ASF er sårbare overfor psykiske problemer som angst og depresjon (Storvik 2014; Bakken et.al 2010; Kaland 2014). Det argumenteres også for dens betydning i livskvalitetsundersøkelser tilpasset ASF (Tavernor et.al 2012; Plimley 2007). Det er med andre ord nær tilknytning mellom psykisk helse og livskvalitet så vel som betydningen utslag her har for utfall og livsforløp.

2.3.5 Oppsummering av livskvalitet

Livskvalitet som begrep synes å være utfordrende å definere, så vel som å forske på. Det flerdimensjonale aspektet ved livskvalitet er mye av grunnen til definisjonsvanskene. Det er likevel gjort et forsøk på å belyse begrepet fra ulike hold, basert på faglitteratur og større helseorganisasjoner. Operasjonaliseringen av begrepet og de utfordringene som det medfører, vil være et tema i kommende metodedel.

Det er også forsøkt å se livskvalitet som begrep i relasjon til ASF, så vel som hvordan statusen er hva gjelder livskvalitetsnivå i et internasjonalt perspektiv. Det er også belyst noen sentrale sammenhenger mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse som kommer til være et tema diskutert i drøftingsdelen. I påfølgende metodedel vil også teoridelen sett under ett brukes som begrunnelser for metodiske valg gjort.

3. METODE

Metodekapittelet vil redegjøre for valget av kvantitativ metode i form av en spørreundersøkelse. Den vil beskrive de ulike trinn i en spørreundersøkelse, blant annet i form av valg av utvalgsramme og spørreskjema. Det vil deretter fokuseres på sentrale begreper i metodetradisjonen, i form av reliabilitet og validitet knyttet opp mot dette prosjektet. Avslutningsvis vil etiske betraktninger redegjøres for.

3.1 Valg av metode

Valget av metode har i hovedsak forankring i en forståelse for de utfordringene barn med ASF kan ha. Med tanke på kjernevanskene i ASF omtalt i teoridelen, kan en metode som går ut på å samtale med en fremmed person være vanskelig. I lignende undersøkelser hvor det er brukt oppfølgingsintervjuer etter spørreundersøkelser har forskere opplevd at veldig få av de deltagende barna har ønsket å stille opp. I Tavernor et.al (2012) ble dette forklart av deltagere ved at tanken på en slik situasjon var stressende og angstfremkallende. Selv om dybdeundersøkelser i den kvalitative tradisjonen vil kunne gi gode betraktninger, er den mer påtrengende enn mange kvantitative metoder. Dette er et viktig poeng i forhold til forståelsen av den gruppen en ønsker å undersøke.

Andre studier gjort på området ASF og livskvalitet har ofte brukt kvantitativ metode (Se, for eksempel: Billstedt et.al 2011; Burgess og Turkstra 2010; Kuhlthau et.al 2009; Lee, Harrington, Louie og Newschaffer 2007; Saldana et.al 2009; Tavernor et.al 2012; Sikora, Vora, Coury og Rosenberg 2012). Jeg ville derfor ha, som beskrevet ovenfor, en minst mulig påtrengende metode, samtidig som at jeg gjorde noe lignende som tidligere forskning har gjort. Sistnevnte baserer seg på at det ikke, per dags dato, finnes nyere forskning på ASF og livskvalitet i en norsk kontekst. Det ville derfor vært interessant å se om man får de samme svarene hvis man utfører lignende studie i Norge.

3.2 Kvantitativ tilnærming

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke en kvantitativ tilnærming til forskning. Det er både fordeler og ulemper ved dette valget. En kan si at kvantitativ metode tilbyr en viss distanse mellom forsker og informanter. På den andre siden tilbyr kvalitativ metode mer nærhet (Kleven 2011a). Argumentene beskrevet ovenfor, nettopp at distansen kan bidra til en mer komfortabel deltakelse i forskningen, er en av grunnene til dette valget.

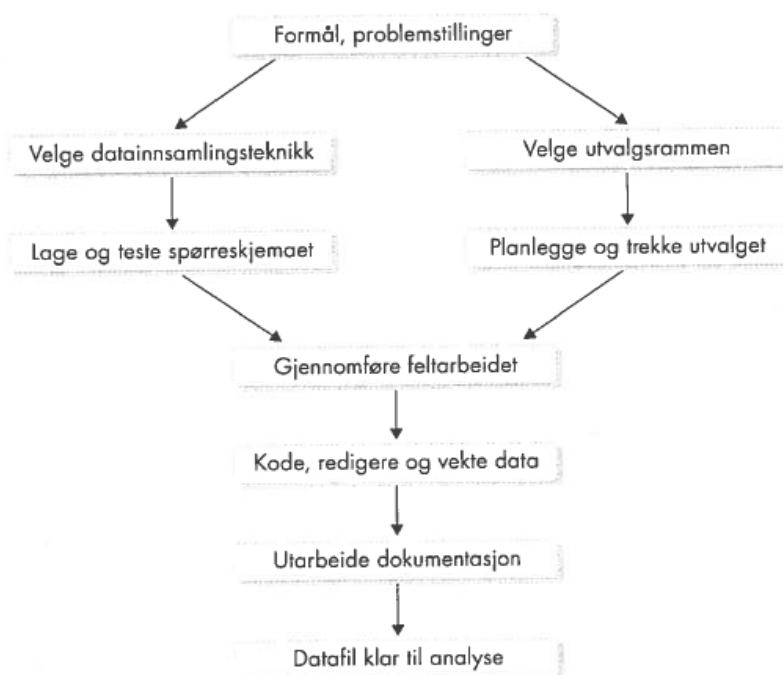
Tradisjonelt sett har samfunnsvitenskapelige fag stort sett støttet seg til kvalitativ metode som forskningsstrategi (Ringdal 2013). I dag er valget av tilnærming knyttet til problemstillingene og til forskerens kompetanse (Ringdal 2013). Sett i lys av den fordelaktige distansen, har jeg i den forstand tatt hensyn til min(e) problemstilling(er) og min kunnskap som forsker.

Ringdal (2013) skriver: «En kvantitativ forskningsstrategi bygger på at sosiale fenomener viser en så stor stabilitet at måling og kvantitativ beskrivelse er meningsfylt.» (Ringdal 2013:104). Om det foreligger forskjeller mellom selvrapporing og proxy-rapportering av livskvalitet hos barn med ASF er ifølge flere studier et fenomen (Tavernor et.al 2012; Eiser et.al 2000; van Heijst & Geurts 2015). Om det er et stabilt fenomen kan diskuteres, siden forskningen på akkurat dette feltet er på et tidlig stadie.

3.2.1 Spørreundersøkelse

Spørreundersøkelser er en av de mest populære datainnsamlingsmetode i samfunnsvitenskapelig forskning. I denne sammenheng bruker jeg begrepet i en vid forstand. Det vil si at spørreundersøkelse står som en paraplybetegnelse for tre ulike teknikker; besøksintervju, telefonintervju og spørreskjema for selvutfylling (Ringdal 2013). Det er med andre ord en systematisk metode for å samle inn data fra et utvalg. Denne dataen skal gi en statistisk beskrivelse av den populasjonen utvalget er tatt fra. Spørsmålene er standardiserte, som vil si at alle som deltar vil få de samme spørsmålene. I denne studien ble spørsmålene stilt ved et digitalt selvutfyllingsskjema via databehandleren Questback.

Figur 1 Trinn i en spørreundersøkelse (Groves et.al 2004 sitert i Ringdal 2013:196)



Første trinn (se figur 1) er problemstillinger og formål, som i denne sammenheng er å finne ut mer om autismespekterforstyrrelser og livskvalitet. De neste trinnene er splittet, som illustrerer hvor mange prosesser som er i bevegelse samtidig når man arbeider med større studier. Et av disse trinnene er datainnsamlingsteknikk.

Datainnsamlingsteknikken valgt i denne sammenheng er selvutfyllingsskjema framfor besøks- og telefonintervju. Ringdal (2013) beskriver dette valget som et kostnadshensyn. I mitt tilfelle er kostnadshensyn muligens en mindre faktor, mens hensyn til tid og informanter har større påvirkning på dette valget. En annen faktor var muligheten til å nå ut til et større geografisk område, som beskrives som en av fordelene ved selvutfyllingsskjema (Ringdal 2013). Med tanke på den smale gruppen informantene må passe inn i, var det å nå ut i hele Norge en viktig fordel.

Et annet trinn er produksjon og testing av spørreskjemaet. Jeg har valgt å bruke et ferdig spørreskjema i min studie med navn KIDSCREEN - 27 (The KIDSCREEN Group Europe 2006). Dette, først og fremst for å kvalitetssikre spørreundersøkelsen, men også på bakgrunn av at andre studier om ASF og livskvalitet har brukt denne (se f.eks. Tavernor et.al 2012). Siden livskvalitet som begrep er av diffus karakter ønsket jeg ikke å synse frem et eget spørreskjema, men heller stole KIDSCREEN – 27 som

verktøy, spesielt med tanke på dens gode måleegenskaper (Haraldstad & Richter 2014).

3.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen vil særlig preges av utvalgsriterier og hvordan det har blitt gått frem for å skaffe informanter. Spørreundersøkelsen brukt i dette prosjektet, KIDSCREEN-27, vil gis en beskrivelse.

3.3.1 Informanter og utvalg

Dette kan muligens være en av de største utfordringene ved denne studien. Det er i hovedsak på grunn av kriteriene for utvalget, nemlig at det må være barn og unge mellom 8-18 år som har ASF. Med tanke på kjernevanskene i ASF og spekterforståelsen kan en forstå at ikke alle barn på spekteret vil kunne svare på en spørreundersøkelse av dette kaliberet. Utvalget må derfor være barn i den gruppen vi kan kalle for verbale eller høytfungerende. Gjennom denne refleksjonen kjenner vi igjen noen trinnene i en spørreundersøkelse fra figur 1, nemlig valg av utvalgsramme og planlegging og trekking av utvalget.

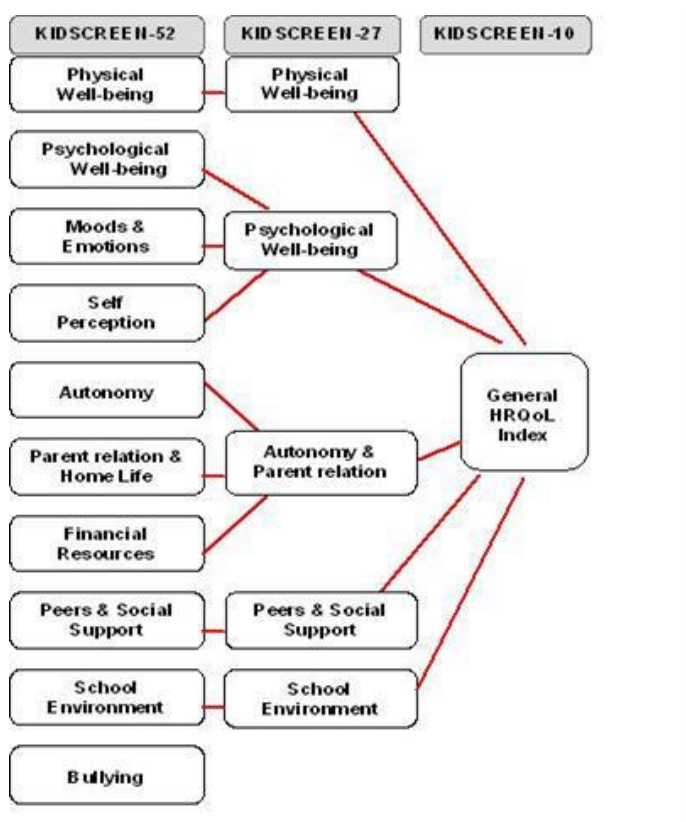
For å komme i kontakt med flest mulig informanter sendte jeg ut en massemail til organisasjoner og arbeidsplasser jeg visste arbeidet daglig med ASF. Denne mailen hadde all informasjon om studien, hvordan samtykke og delta osv. Etter hvert ble studien delt på sosiale medier, blant annet på facebook-siden til Autismeforeningen i Norge, Autisme Norge og andre mulige arenaer jeg kjente til.

3.3.2 KIDSCREEN – 27

Jeg har til denne studien valgt å bruke KIDSCREEN Questionnaire. Denne spørreundersøkelsen kommer i tre versjoner, en med 10, 27 eller 52 spørsmål (se figur 2). Jeg valgte den med 27 på bakgrunn av et ønske om at deltakelse i studien ikke skulle bli for tidkrevende og utfordrende både for barn og foreldre. Denne spørreundersøkelsen er vurdert som et valid verktøy og kommer i versjoner på flere språk (Haraldstad & Richter 2014; Andersen, Natvig, Haraldstad, Skrede, Aadland

og Resaland 2015; Ravens-Sieberer et.al 2007). Den er beregnet på barn mellom 8-18 år og har også en proxy-rapporteringsversjon. Proxy betyr som nevnt på vegne av. Versjonen KIDSCREEN-27 inneholder spørsmål i fem kjernekomponenter: fysisk aktivitet og helse, humør og følelser, familie og fritid, venner og skole og læring (The KIDSCREEN Group Europe 2006). Spørreundersøkelsene er også vedlagt (se vedlegg 5 og 6).

Figur 2 Oversikt over og sammenheng mellom kjernekomponentene ved de 3 versjonene av KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group Europe 2006)



Figur 2 er tatt med for å vise sammenhengen mellom de ulike versjonene, men også som en forutsetning for analysedelen. Siden mangelen på forskning med KIDSCREEN-27 brukt på et normalutvalg i norsk kontekst, har denne sammenhengen mellom undersøkelsene blitt brukt som begrunnelse for å kunne sammenligne mitt utvalg, med et normalutvalg der KIDSCREEN-52 er anvendt (se 4.5).

3.4 Relabilitet og validitet

Relabilitet og validitet er sentrale begreper i kvantitativ forskning. De kan ses på som det vi kan kalle for kvalitetssikring av forskningsdata. Relabilitet er et begrep som går ut på om gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat. Validitet handler om at vi måler det vi vil måle (Ringdal 2013; Kleven 2011b).

3.4.1 Reliabilitet

Det finnes flere måter å vurdere reliabiliteten til forskningsdataen på. Den jeg trekker frem her, er en teknikk som går ut på å måle intern konsistens mellom indikatorene som skal inngå i en indeks (Ringdal 2013). Intern konsistens kan måles med Cronbach's Alpha, som har verdier som varierer mellom 0 til 1. En indeks i denne sammenheng er for eksempel en av de 5 kjernekomponentene i KIDSCREEN - 27. Ringdal (2013) skriver: «En indeks har en tilfredsstillende reliabilitet hvis alfa har en høy verdi, helst over 0.70. Jo sterkere sammenhenger mellom indikatorene, og flere de er, jo bedre blir reliabiliteten målt med Cronbach's Alpha.» (Ringdal 2013:98). Reliabiliteten ved KIDSCREEN – 27 har tidligere blitt vurdert med Cronbach's Alpha, blant annet i Andersen et.al (2015), hvor resultatene viser verdier mellom 0.73-0.83. Denne type analyse blir derfor også brukt i denne studien.

3.4.2 Validitet

Høy reliabilitet henger sammen med validitet. Reliabilitet er et begrep som enklere kan fanges opp med målinger og tall. Begrepet validitet har derimot ytterligere behov for en mer teoretisk vurdering (Ringdal 2013). Det finnes flere måter å se på validiteten ved forskning på.

Begrepsvaliditet er veldig sentral i forhold til akkurat min studie. Det handler om vi faktisk måler det teoretiske begrepet, livskvalitet, som vi ønsker å måle (Ringdal 2013). Mer presist betyr dette at vi må vurdere nivået av samsvar mellom hvordan vi definerer livskvalitet, og hvordan vi måler det. Kleven (2011b) beskriver dette som samsvaret mellom teoretisk definisjon og operasjonell definisjon. Med operasjonell definisjon menes det hvordan denne kommer til uttrykk gjennom en konkret test, som i dette tilfellet er KIDSCREEN – 27. Når reliabiliteten måles gjennom å vurdere

egenskaper ved kjernekomponentene i KIDSCREEN – 27, har validitet med relasjonen mellom kjernekomponentene og det teoretiske begrepet å gjøre. Det er noen utfordringer knyttet til begrepsvaliditet. For det første på et rent teoretisk nivå, nærmere bestemt at man aldri fullt ut kan få samsvar mellom teoretisk definisjon og operasjonalisert definisjon (Kleven 2011b). Det illustrerer hvor viktig det er å vurdere hvor godt eller dårlig samsvaret er. For det andre er det viktig å vurdere livskvalitetsbegrepet slik vi definerer det, opp mot hvordan det passer til barn med ASF. I Tavernor et.al (2012) ble det gjennomført KIDSCREEN og oppfølgingsintervjuer på foreldre og barn med ASF, med mål om å se nærmere på validiteten ved livskvalitetsundersøkelser knyttet til barn med ASF. Her konkluderte de med at det er behov for mer ASF-tilpassede målinger av livskvalitet (Tavernor et.al 2012). Det å innføre flere indikatorer som påvirker livskvaliteten kan vi knytte direkte opp mot det Kleven (2011b) kaller for operasjonaliseringsproblemet. Det betyr at livskvalitet ikke er et observerbart begrep, men for at vi skal kunne måle det er vi nødt til å operasjonalisere det. Når vi gjør det får vi det vi kan kalle for observerbare indikatorer for livskvalitet (Kleven 2011b). Dette kan også kalles for innholdsvaliditet, altså en vurdering om indikatorene fanger begreper. Ringdal (2013) påpeker at teoretiske begreper har større meningsinnhold og at disse må reduseres for at vi skal kunne håndtere de empirisk. Utfordringen ligger dermed ved å finne gode indikatorer på livskvalitet, som er kjent som et flerdimensjonalt begrep.

Ytre validitet er særlig sentralt i kvantitativ metode. Det handler kortfattet om forskningsresultatenes gyldighetsområde (Kleven 2011c). Dette betyr at en må vurdere hvor langt resultatene man har fått skal strekke. Det, både for de personene den kan bety noe for, og hvilke kontekster de kan gjelde i. Vurdering av ytre validitet i denne kvantitative livskvalitetsundersøkelsen handler om muligheten for generalisering eller statistisk generalisering. Generalisering er nært knyttet til det omtalte gyldighetsområde, altså om resultatene du har fått er overførbar til populasjonen (Kleven 2011c; Ringdal 2013). I denne studiens tilfelle er det snakk om studiens resultater kan overføres til eller trekke slutninger om andre barn og unge med ASF. Sentralt for statistisk generalisering er normalfordeling. Normalfordeling er kjent som sannsynlighetsfordeling, altså om frekvensfordeling i et utvalg tilsvarer en sannsynlighetsfordeling i en populasjon (Ringdal 2013). I denne studien foreligger det ikke normalfordeling grunnet at utvalget i prosjektet er et ikke-

sannsynlighetsutvalg. Ikke-sannsynlighetsutvalg kan forekomme av flere grunner, blant annet at man definerer gruppen av forsøkspersoner (i mitt tilfellet barn med ASF og deres foreldre). Det kan også skyldes heterogeniteten i utvalgsgruppen, men kanskje mest på grunn av liten utvalgsstørrelse (N = 11 barn, N = 12 foreldre). Sentralgrenseteoremet (SGT) (omtalt under 4.1) forklarer utvalgsstørrelse og dens betydning mer inngående.

På grunn av at vi har med et ikke-sannsynlighetsutvalg å gjøre, vil det derfor ikke være snakk om statistisk generalisering, men det Kleven (2011c) forklarer som skjønnsmessig generalisering. Dette uttrykket er mer brukt i kvalitativ forskning og er nært knyttet til begrepet overførbarhet. Det er også veldig vanlig at en i praktisk forskning (særlig spesialpedagogisk) ikke oppfyller idealet om statistisk generalisering (Kleven 2011c). Sentralt for skjønnsmessig generalisering er vurderingen av likheter og forskjeller mellom persongrupper (Kleven 2011c). I denne studiens tilfelle, ses det blant annet på forskjeller mellom barn og foreldres syn på barnets livskvalitet, og forskjeller mellom livskvalitet hos barn og med ASF og barn og unge uten. På bakgrunn av dette er det derfor muligheter, kanskje ikke for å generalisere, men for å bruke resultatene i denne studien til å komme med gode indikasjoner.

For å oppsummere validitet kan det påpekes at begrepsvaliditet og ytre validitet er det mest sentrale for denne studien. På en måte kan vi si at operasjonalisering og innholdsvaliditet er aspekter ved begrepsvaliditet. Det viktigste er å vurdere samsvaret mellom teoretisk og operasjonell definisjon, samtidig som en ser nærmere på indikatorene som skal fange begrepet. Det er, som drøftet ovenfor, utfordringer knyttet til å måle teoretiske begreper slik som livskvalitet og dets store meningsinnhold. Vi har også utfordringen knyttet til om begrepet blir definert slik at det passer barn med ASF. Det er også viktig å huske på at en ikke kan slutte å operasjonalisere begreper, for da vil mye forskning opphøre (Kleven 2011c). En grundig vurdering av validiteten og kjennetegn til verktøyenes styrker og svakheter er dog en god begynnelse. Kleven (2011b) foreslår også tiltak for å bedre begrepsvaliditeten blant annet ved å bruke ulike operasjonaliseringer. Gjennom KIDSCREEN – 27 har vi først og fremst 5 kjerneindikatorer. Flere indikatorer gir mer reliable mål (Ringdal 2013). I KIDSCREEN – 27 er det også forskjellige operasjonaliseringer, i form av at det stilles både direkte og indirekte spørsmål om

livskvaliteten. I tillegg spørres både foreldre og barn, om barnets livskvalitet. Vi nærmer oss dermed begrepet fra flere sider, som til sammen gjør kartleggingen mer nyansert (Kleven 2011b). Spørsmålet om ytre validitet viser at det i denne studien ikke kan brukes alternativer som statistisk generalisering, men at skjønnsmessig generalisering og gode indikasjoner kan kompensere.

3.5 Etisk refleksjon

Siden etikk er kjent som læren om moral, kan vi si at forskningsetikk er moralnormene for vitenskapelig praksis (Ringdal 2013). God forskningsetikk er svært sentralt gjennom et masterstudie og generelt sett i all forskning.

En viktig forutsetning for god forskningsetikk er at en hele veien reflekterer over egen fremgangsmåte og praksis. Et viktig poeng her knyttes til hvor vidt forskning er objektivt (Kleven 2011a). Ringdal (2013) nevner begreper som upartiskhet og organisert skepsis. Upartiskhet betyr i denne sammenheng at forskeren ikke skal helle mot partsinteresser og heller ikke la seg påvirke av egne meninger og forklaringer på fenomener. Organisert skepsis knyttes til at en skal være kritisk til andres arbeid og at forskningssamfunnets selvkritikk er viktig for etablering av ny kunnskap (Ringdal 2013). Å holde seg helt upartisk vil være umulig med tanke på at et masterprosjekt i utgangspunktet drives av egne interesser. Holdninger og verdier vil påvirke forskningsspørsmål, i tillegg til tolkningen av resultater (Kleven 2011a). Forskning er med andre ord ikke objektivt og i aller høyeste grad påvirket av subjektive valg. Kleven (2011a) skriver: «Vi bør sette oss i stand til å selv foreta en vurdering av hvilket grunnlag forskeren har for sine konklusjoner, og hvilke alternative tolkninger som er mulige.» (Kleven 2011a:24). Siden forskning ikke er fri for subjektivitet er det derfor viktig og stadig reflektere over egen fremgangsmåte, med begreper som upartiskhet og organisert skepsis i bakhodet. Det betyr ikke at en skal være redd for å gjøre tolkninger, men at en ikke avviser at det finnes flere tolkninger som kan være like god eller rett som sin egen.

Det kanskje mest sentrale i forskningsetikk er beskyttelse av personer i forskning (NESH 2006; Ringdal 2013). Siden denne studien omtaler livskvalitet, et begrep ofte omtalt i en helsefaglig kontekst, ble prosjektet sendt til regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for framleggingsvurdering. Den ble

her erklært som et prosjekt som ikke gikk under helseforskningsloven (se vedlegg 1). Prosjektet ble deretter meldt inn og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) (se vedlegg 2). Dette er en del av det vi kjenner som meldeplikt, som kort fortalt er at alle forsknings- og studentprosjekter som skal behandle personopplysninger skal meldes til NSD. Dette er som følge av personopplysningsloven (Ringdal 2013).

Andre hensyn som var viktige å ta i forbindelse med dette prosjektet var informasjon og samtykke, konfidensialitet og særlige hensyn til at barn under 18 år skulle delta. Informasjon og samtykke handler om at de som skal forskes på skal informeres tilstrekkelig om prosjektet, og at det må gis samtykke eller tillatelse fra deltakere før gjennomføring av forskningsopplegget (Ringdal 2013). Det er dette vi kjenner som informert samtykke. I dette prosjektet ble det laget to informasjonsskriv, et tilpasset barn og et tilpasset foreldre (se vedlegg 3 og 4). Samtykke ble innhentet via mail etter avklaring med NSD. Siden barn under 16 år kunne delta i studien, og siden barnegruppen generelt sett kunne ha redusert kompetanse til å gi samtykke, var det nødvendig med det vi kjenner som stedfortredende samtykke (Ringdal 2013). For å delta i studien måtte derfor foreldre samtykke for både seg selv og barnet. Foreldre måtte derfor sende prosjektets ansvarlige mail med følgende tekst: «Jeg og mitt barn har mottatt informasjon om studien, og ønsker å delta.».

Konfidensialitet er også sentralt i mitt prosjekt. Dette går ut på å beskytte eventuell innhentet sensitiv informasjon om forskningsdeltagerne og at alle opplysninger blir presentert slik at informantene ikke kan identifiseres (Ringdal 2013). I dette prosjektet har alle opplysninger blitt behandlet konfidensielt. Det har også blitt sørget for at ingen unødvendige personopplysninger er blitt samlet inn, for eksempel geografi og navn. Kommunikasjon med informanter er gått gjennom mail og telefon, og eventuelle mailadresser og telefonnummer er behandlet avskilt fra datamaterialet slik at ingen informasjon kan tilknyttes disse. Gjennom oppgaven er opplysninger presentert slik at det ikke kan føre til identifisering av informanter. Ingen enkeltbesvarelser er trukket frem og presentasjon av resultater er i hovedsak basert på gjennomsnitt.

Særlige hensyn gjort i forhold til barn er blant annet utvikling av et informasjonsskriv forsøkt tilpasset barn mellom 8-18 år (se vedlegg 3).

Stedfortredende samtykke ble innhentet i alle tilfeller, selv om barnet var over eller under 16 år. Dette for å reservere seg mot eventuelle tilfeller der det var usikkert hvorvidt barna over 16 år hadde tilstrekkelig kompetanse til å samtykke. I samtaler med foreldre som uttrykte utfordringer med å få barna til å delta i undersøkelsen, var jeg alltid tydelig på at det var frivillig for barna å delta, til tross for foreldrenes samtykke. Det var også fremlagt klare instruksjoner på at det når som helst var mulighet for å trekke samtykke sitt, både for foreldre og barn. Dette kommer frem i informasjonsskrivene (se vedlegg 3 og 4).

4. ANALYSE

Analysedelen vil presentere og delvis kommentere funn fra spørreundersøkelsen. IBM SPSS er brukt som analyseverktøy. Det vil innledningsvis redegjøres for hvilken form for statistiske undersøkelser som er hensiktsmessig for datamaterialet (ikke-parametrisk). Gjennom analysen vil utvalget og kjernekomponentene presenteres. Resultater fra barn og foreldre vil sammenlignes for at datamaterielt skal gi mer mening. Det vil også ses nærmere på reliabilitet og begrepsvaliditet gjennom henholdsvis Cronbach's Alpha og Spearman's rangkorrelasjon. Avslutningsvis vil resultatene sammenlignes opp mot et normalutvalg fra Haraldstad, Christophersen, Eide, Natvig og Helseth's (2011) studie, der KIDSCREEN-52 er brukt. Dette for å få en formening om nivået av livskvalitet hos barn og unge med ASF.

4.1 Parametrisk og ikke-parametrisk statistikk

Før selve presentasjon av resultater og analyse er det viktig å avklare hvilken form den skal ha. Dette illustreres best ved å se nærmere på hva parametrisk og ikke-parametrisk statistikk er. I grove trekk skiller de seg ved at ikke-parametrisk statistikk har utgangspunkt i enklere og færre premisser enn parametrisk statistikk. Ikke-parametrisk statistikk har utgangspunkt i for eksempel ranginformasjon i variablene eller frekvenstabeller. Dette betyr at ikke-parametrisk tester har svakere teststyrke enn parametriske alternativer (Ringdal 2013).

En annen måte å se det på er at parametriske tester tar utgangspunkt i parametere i en populasjonsfordeling, mens ikke-parametriske tester ikke gjør det (Ringdal 2013). Populasjonsfordeling er kort forklart fordelingen av enhetene (personer etc.) en vil at undersøkelsene er gyldig for (Ringdal 2013). Nært knyttet til dette har vi begrepene utvalgsstørrelse og normalfordeling. Med et utvalg på $N = 11$ barn og $N = 12$ foreldre kan vi konkludere med at vi har med et lite utvalg å gjøre, med utgangspunkt i forutsetningen om at et lite utvalg er $N > 30$ (Ringdal 2013). Utvalgsstørrelse henger sammen med normalfordeling. Normalfordeling er kort sagt en symmetrisk fordeling av datamaterialet (Field 2013; Ringdal 2013). Sammenhengen mellom utvalgsstørrelse og normalfordeling kan forklares ved noe som kalles sentralgrenseteoremet (SGT). SGT forteller oss at når utvalgsstørrelsen blir større

enn har vi stor sannsynlighet for normalfordeling (Field 2013). Det er også verdt å peke på at i små utvalg gir ekstremverdier størst utslag (Ringdal 2013). I et lite utvalg er dermed forutsetninger om fordelinger problematisk og en bør bruke ikke-parametrisk statistikk (Ringdal 2013).

Det var i utgangspunktet forventet at utvalgsstørrelsen ble liten i prosjektets datainnsamling, med tanke på den smale utvalgsrammen. Manglende normalfordeling svekker evnen til å kunne generalisere empiriske funn. Metoden skifter på en måte natur, ved at det blir et mer kvalitativt preg over det. Dette betyr at man hovedsakelig beskriver selve datamaterialet framfor å trekke konklusjoner som er gyldige for populasjonen. Det er likevel muligheter for at resultatene kan tilby indisier som er nyttige for forskningsfeltet.

4.2 Presentasjon av utvalg

Totalt elleve barn og unge deltok i spørreundersøkelsen. Ni av disse var gutter og to var jenter. Dette passer inn med antakelsen om at det er flere gutter enn jenter som får påvist ASF. Det finnes nyere studier som påviser at dette muligens er feil, og at det er like mange jenter som gutter med ASF. utfordringen er at ASF manifesterer seg på andre måter hos jenter enn hos gutter (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti, Baron-Cohen 2015).

Tabell 1 Kjønnfordeling barn og unge, presenteres i antall og prosent.

Er du gutt eller jente?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Jente	2	18,2	18,2	18,2
	Gutt	9	81,8	81,8	100,0
	Total	11	100,0	100,0	

Tolv foreldre deltok og det var stort sett mor som svarte på spørsmålene, slik tabell 2 viser.

Tabell 2 Foreldrefordeling, presenteres i antall og prosent.

Hvem fyller ut spørreskjemaet?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Mor	11	91,7	91,7	91,7
	Far	1	8,3	8,3	100,0
	Total	12	100,0	100,0	

I tabell 3 ser vi hvordan kjønnfordelingen var hos foreldre og vi ser tilnærmet lik fordeling som hos barna.

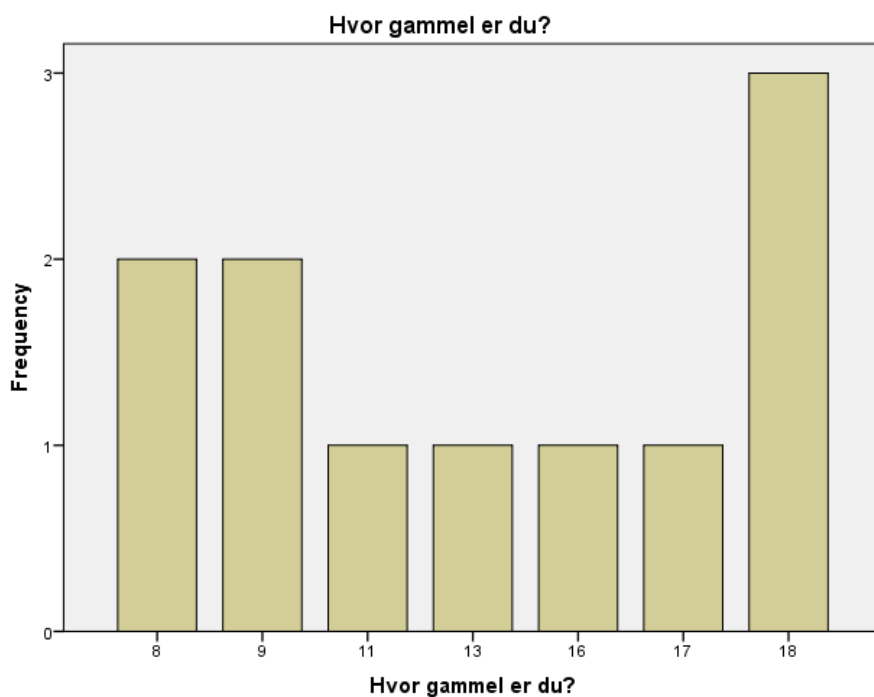
Tabell 3 Kjønnfordeling foreldresvar, presenteres i antall og prosent.

Er barnet (som intervjues) gutt eller jente?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Gutt	10	83,3	83,3	83,3
	Jente	2	16,7	16,7	100,0
	Total	12	100,0	100,0	

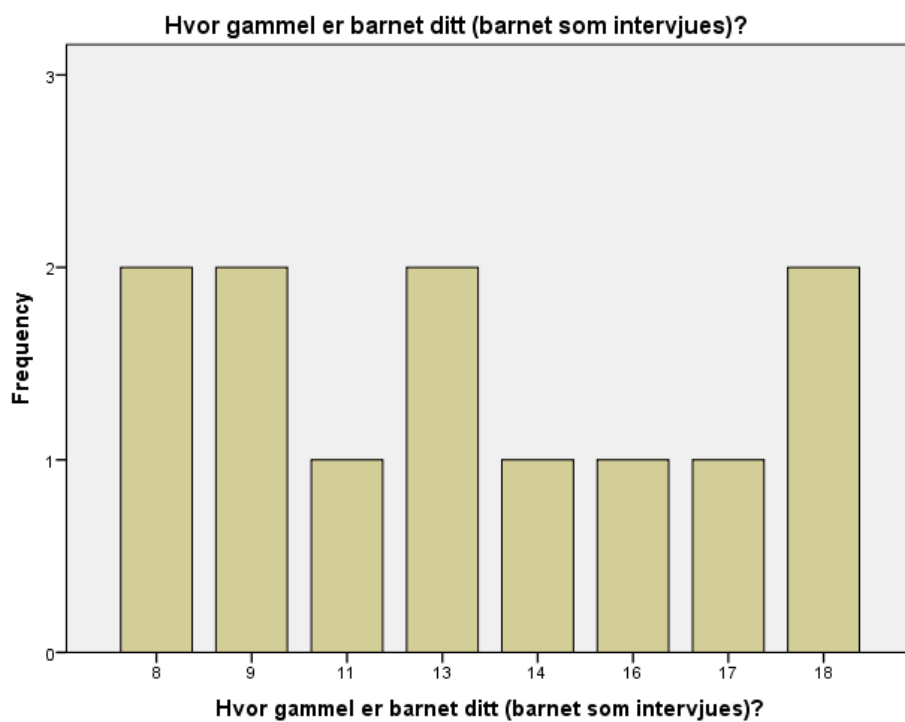
I forhold til alder hos barn og unge ser vi spredning mellom 8-18 år, men med en viss overrepresentasjon hos 8-9åringer og 18åringer (se graf 1).

Graf 1 Aldersfordeling barn og unge



Hos foreldre ser vi samme fordeling med en forventet endring, da i form av en ekstra representant i tidlige tenår (se graf 2).

Graf 2 Aldersfordeling foreldresvar



4.3 Kjernekomponentene

I denne delen vil det presenteres univariat analyse, altså hvordan enhetene fordeler seg på en variabel og statistisk beskrivelse av enkeltvariabler (Johannessen 2009; Ringdal 2013). Under hver overskrift vil det presenteres statistiske mål i form av mål for sentraltendens (gjennomsnitt, median og modus) og mål for spredning (standardavvik, spennet mellom høyest/lavest verdi og variansen). Gjennomsnitt (mean) er summen av alle verdier i en fordeling, delt på antall enheter. Median er verdien som «splitter» datamaterialet når verdiene dens er i en ordnet fordeling. Modus (mode) er den hyppigste valgte verdien i en fordeling. Standardavvik (Std. Deviation) er et mål på spredning for variablene, og beregnes som kvadratroten av variansen. Spennet mellom høyest og lavest verdi beskrives som «range» i tabellene. Variansen er et spredningsmål som bygger på summen av de kvadrerte avvikene fra gjennomsnittene for enhetene i et utvalg (Ringdal 2013). For at målene skal gi mer mening vil barne- og ungdomssvarene sammenlignes med foreldrenes svar.

4.3.1 Fysisk aktivitet og helse

Under «fysisk aktivitet og helse» (tabell 5) ble det spurt fem spørsmål med fem svaralternativer, hvor 1 er dårligst og 5 er best. Her ble svaralternativene til spørsmålet «Til vanlig, hvordan vil du si helsen din er?» reversert siden det som utgangspunkt hadde 1 som best og 5 som dårligst.

Tabell 4 Fem delspørsmål til komponenten fysisk aktivitet og helse (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics				
		Til vanlig, hvordan vil du si helsen din er?	Når du tenker på den siste uka...: Har du følt deg frisk og sprek?	Når du tenker på den siste uka...: Har du vært fysisk aktiv (for eksempel løpt, klatret, syklet)?	Når du tenker på den siste uka...: Har det vært lett for deg å løpe?	Har du følt deg full av energi?
N	Valid	11	11	11	11	11
	Missing	0	0	0	0	0
Mean		2,91	3,00	1,73	2,09	2,91
Median		3,00	3,00	2,00	2,00	3,00
Mode		3 ^a	2 ^a	1	1	3
Std. Deviation		1,300	1,000	,786	1,221	,944
Variance		1,691	1,000	,618	1,491	,891
Range		4	3	2	3	3
Minimum		1	2	1	1	2
Maximum		5	5	3	4	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Ifølge Ringdal (2013) vil symmetriske fordelinger gi like verdier på gjennomsnitt og median. Dette er tilnærmet oppnådd i dette tilfellet. Det er likevel viktig å påpeke svakheten i datamaterialet, som er lavt antall bevarelsen. Tolkning av mål for sentraltendens og spredning gir mer mening hvis en har noe å sammenligne med (Ringdal 2013). I dette tilfellet foreldres/omsorgspersoners svar på samme spørsmål.

Tabell 5 Fem delspørsmål til komponenten fysisk aktivitet og helse (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics				
		Til vanlig, hvordan vil barnet ditt karakterisere helsen sin?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt seg frisk og sprek?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt vært fysisk aktiv (f.eks. løpt, klatret, syklet)?	Når du tenker på den siste uka...: Har det vært lett for barnet ditt å løpe?	Har barnet ditt følt seg full av energi?
N	Valid	12	12	12	12	12
	Missing	0	0	0	0	0
Mean		2,92	3,00	2,17	1,58	2,42
Median		3,00	3,00	2,00	1,50	2,00
Mode		4	2	2	1	2
Std. Deviation		1,165	1,044	,937	,669	,900
Variance		1,356	1,091	,879	,447	,811
Range		3	3	3	2	3
Minimum		1	2	1	1	1
Maximum		4	5	4	3	4

I tabell 5 kan vi se noen forskjeller og likheter. Interessant er en forskjell, nemlig at foreldre mener at det har vært vanskeligere for barnet sitt å løpe enn barna selv. Dette ved å sammenligne $\bar{Y} (B) = 2.09$ kontra $\bar{Y} (F) = 1.58$ og $\tilde{Y} (B) = 2.00$ kontra $\tilde{Y} (F) = 1.50$. Vi ser likevel en større spredning hos barna ved $s^2 = 1.221$ satt opp mot foreldrenes $s^2 = 0.669$. Det mest hyppige svaret hos begge er 1. Vi ser også en forskjell på spørsmålet «Har barnet ditt følt seg full av energi?» ved at hos barn er $\bar{Y} (B) = 2.91$ og $\tilde{Y} = 3$ kontra foreldrenes $\bar{Y} (F) = 2.42$ og $\tilde{Y} = 2.00$. Det mest hyppige svaret hos barna er 3, mens det hos foreldre er 2. Begge har forholdsvis like spredningsmål.

4.3.2 Humør og følelser

Under temaet «humør og følelser» (se tabell 6) ble det spurt syv spørsmål med fem svaralternativer, hvor 1 er dårligst og 5 er best. Her ble svaralternativene til spørsmålene «Har du følt deg trist?», «Har du følt deg så ille/elendig at du ikke villet gjøre noe?» og «Har du følt deg ensom?» reversert på grunn av spørsmålenes negative ordvalg.

Tabell 6 Syv delspørsmål til komponenten humør og følelser (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics						
		Har livet ditt vært bra?	Når du tenker på den siste uka...: Har du vært i godt humør?	Når du tenker på den siste uka...: Har du hatt det gøy?	Når du tenker på den siste uka...: Har du følt deg trist?	Når du tenker på den siste uka...: Har du følt deg så ille/elendig at du ikke har villet gjøre noe?	Når du tenker på den siste uka...: Har du følt deg ensom?	Når du tenker på den siste uka...: Har du vært fornøyd med deg selv slik du er?
N	Valid	11	11	11	11	11	11	11
	Missing	0	0	0	0	0	0	0
	Mean	3,55	3,18	3,36	3,64	3,27	3,18	3,64
	Median	4,00	3,00	4,00	4,00	4,00	3,00	4,00
	Mode	4	2 ^a	4	3 ^a	5	3	3 ^a
	Std. Deviation	1,128	1,079	1,027	1,120	1,679	1,250	1,120
	Variance	1,273	1,164	1,055	1,255	2,818	1,564	1,255
	Range	3	3	3	3	4	4	3
	Minimum	2	2	2	2	1	1	2
	Maximum	5	5	5	5	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

I tabell 6 ser vi en større variasjon mellom gjennomsnitt og median, som indikerer en asymmetrisk fordeling. Sammenlignet med fysisk aktivitet og helse ser vi også jevnt over en positiv økning i gjennomsnitt, median og modus.

Tabell 7 Syv delspørsmål til komponenten humør og følelser (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics						
		Har barnet ditt følt at livet er bra?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt vært i godt humør?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt hatt det gøy?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt seg trist	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt seg så ille/elendig at han/hun ikke har villet gjøre noe?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt seg ensom?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt vært fornøyd med seg selv slik han/hun er?
N	Valid	12	12	12	12	12	12	12
	Missing	0	0	0	0	0	0	0
	Mean	3,00	3,00	2,67	3,08	3,42	2,92	3,00
	Median	3,00	3,00	2,50	3,00	4,00	3,00	3,00
	Mode	2 ^a	2 ^a	2	4	4	2	3
	Std. Deviation	1,206	,853	,778	,900	,996	1,165	,739
	Variance	1,455	,727	,606	,811	,992	1,356	,545
	Range	4	2	2	2	3	4	2
	Minimum	1	2	2	2	2	1	2
	Maximum	5	4	4	4	5	5	4

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

I sammenligning av tabell 6 og tabell 7 ser vi samme trend som under fysisk aktivitet og helse, men kanskje enda mer konsekvent og tydelig. Barn og unge rapporterer jevnt over mer positive svar enn foreldre. Det sterkeste eksemplet er variabelen «Har barnet ditt/du hatt det gøy?» hvor $\bar{Y} (B) = 3.36$ kontra $\bar{Y} (F) = 2.67$ og $\tilde{Y} (B) = 4$ kontra $\tilde{Y} (F) = 2.50$. Hos barna er hyppigste svar 4 sammenlignet med foreldres 2. Det er samtidig viktig å påpeke at, sett under ett, viser variablene hos barn større spredningsmål sammenlignet med foreldrene. Dette ser vi ut i fra standardavvik, varians og variasjonsbredden.

4.3.3 Familie og fritid

Temaet «familie og fritid» hadde syv spørsmål med fem svaralternativer, hvor 1 er dårligst og 5 er best (se tabell 8).

Tabell 8 Syv delspørsmål til komponenten familie og fritid (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics						
		Når du tenker på den siste uka...: Har du hatt nok tid for deg selv?	Når du tenker på den siste uka...: Har du kunnet gjøre de tingene du ønsker i fritiden din?	Når du tenker på den siste uka...: Har moren/faren din hatt nok tid til deg?	Når du tenker på den siste uka...: Har moren/faren din behandlet deg rettferdig?	Når du tenker på den siste uka...: Har du kunnet snakke med moren/faren din når du har lyst?	Når du tenker på den siste uka...: Har du hatt nok penger til å gjøre de samme tingene som vennene dine?	Når du tenker på den siste uka...: Har du hatt nok penger til utgiftene dine?
N	Valid	11	11	11	11	11	11	11
	Missing	0	0	0	0	0	0	0
	Mean	3,91	3,73	3,82	3,64	3,73	4,27	4,27
	Median	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	5,00	5,00
	Mode	3 ^a	5	5	5	5	5	5
	Std. Deviation	,831	1,489	1,250	1,286	1,348	1,009	1,191
	Variance	,691	2,218	1,564	1,655	1,818	1,018	1,418
	Range	2	4	3	3	3	3	3
	Minimum	3	1	2	2	2	2	2
	Maximum	5	5	5	5	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

I tabell 8 ser vi positive svar ved forholdsvis høyt gjennomsnitt, mellom $\bar{Y} (B) = 3.64$ og $\bar{Y} (B) = 4.27$. På seks av syv spørsmål ser vi at de fleste barna svarte «Alltid» (5). Forskjeller mellom gjennomsnitt og median indikerer asymmetrisk fordeling.

Tabell 9 Syv delspørsmål til komponenten familie og fritid (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics						
		Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt hatt nok tid for seg selv?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt kunne gjøre de tingene han/hun ønsker i fritiden sin?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt at foreldrene har nok tid til ham/henne?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt at foreldrene behandler ham/henne rettferdig?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt kunnet snakke med foreldrene sine når han/hun har ønsket det?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt hatt nok penger til å gjøre det samme som vennene sine?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt følt at han/hun har nok penger til å dekke utgiftene sine?
N	Valid	12	12	12	12	12	12	12
	Missing	0	0	0	0	0	0	0
	Mean	3,83	3,58	3,50	3,42	4,50	4,67	4,42
	Median	4,00	4,00	4,00	3,50	5,00	5,00	5,00
	Mode	4 ^a	4	4	4	5	5	5
	Std. Deviation	1,115	,793	,905	1,084	,674	,888	,900
	Variance	1,242	,629	,818	1,174	,455	,788	,811
	Range	3	3	3	3	2	3	3
	Minimum	2	2	2	2	3	2	2
	Maximum	5	5	5	5	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Når vi sammenligner tabellene 8 og 9 ser vi flere likheter enn på de så langt presenterte kjernekomponentene. Spørsmålet «Har barnet ditt kunnet snakke med foreldrene sine når han/hun ønsket det?» kan trekkes frem som mulig uoverensstemmelse. Det kan vi se fra $\bar{Y}(B) = 3.73$ kontra $\bar{Y}(F) = 4.50$ og $\tilde{Y}(B) = 4.00$ kontra $\tilde{Y}(F) = 5.00$. Det er her, som hos kjernekomponentene presentert over, større spredningsmål på variablene hos barn enn hos foreldre (med unntak «Har du/barnet ditt hatt nok tid for seg selv?»).

4.3.4 Venner

Komponenten «venner» (tabell 10) inneholdt fire spørsmål med fem svaralternativer, hvorav 1 er dårligst og 5 er best.

Tabell 10 Fire delspørsmål til komponenten venner (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics			
		Når du tenker på den siste uka...: Har du vært sammen med vennene dine?	Når du tenker på den siste uka...: Har du hatt det gøy med vennene dine?	Når du tenker på den siste uka...: Har du og vennene dine hjulpet hverandre?	Når du tenker på den siste uka...: Har du kunne stole på vennene dine?
N	Valid	11	11	11	11
	Missing	0	0	0	0
Mean		2,91	3,55	3,27	3,55
Median		3,00	4,00	3,00	3,00
Mode		2	5	3 ^a	5
Std. Deviation		1,300	1,635	1,555	1,572
Variance		1,691	2,673	2,418	2,473
Range		4	4	4	4
Minimum		1	1	1	1
Maximum		5	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

I tabell 10 ser vi forskjeller mellom gjennomsnitt og median som gir indikasjon på asymmetrisk fordeling. Det er også verdt å legge merke til at spredningsmålene har større verdi her enn på de foregående kjernekomponentene.

Tabell 11 Fire delspørsmål til komponenten venner (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics			
		Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt vært sammen med vennene sine?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt hatt det gøy sammen med vennene sine?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt og vennene hans/hennes hjulpet hverandre?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt kunnet stole på vennene sine?
N	Valid	12	12	12	12
	Missing	0	0	0	0
Mean		2,00	2,58	2,25	2,67
Median		2,00	2,50	2,00	2,50
Mode		2	1 ^a	1 ^a	1 ^a
Std. Deviation		,853	1,311	1,215	1,371
Variance		,727	1,720	1,477	1,879
Range		3	4	4	4
Minimum		1	1	1	1
Maximum		4	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Variablene generert av foreldresvarene har forholdsvis like mål på gjennomsnitt og median med unntak av «Har barnet ditt og vennene hans/hennes hjulpet hverandre?». Dette kan indikere symmetrisk fordeling. Når vi sammenligner de to tabellene, 10 og 11, ser vi samme trend som på komponentene «fysisk aktivitet og helse» og «humør og følelser». Det vil si forskjeller mellom variablene når det kommer til mål på sentraltendens. Et eksempel kan være «Har barnet ditt/du kunne stole på vennene sine?» med $\bar{Y} (B) = 3.55$ og $\bar{Y} (F) = 2.67$, $\tilde{Y} (B) = 3.00$ og $\tilde{Y} (F) = 2.50$. Det er også her større spredningsmål hos variablene tilhørende barn enn hos foreldre.

4.3.5 Skole og læring

Komponenten «skole og læring» (tabell 12) hadde fire spørsmål med fem svaralternativer, hvor 1 er dårlig og 5 er best.

Tabell 12 Fire delspørsmål til komponenten skole og læring (barn og unge), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

		Statistics			
		Når du tenker på den siste uka...: Har du vært glad på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har du klart deg bra på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har du klart å følge med på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har du kommet godt ut av det med lærerne dine?
N	Valid	11	11	11	11
	Missing	0	0	0	0
	Mean	2,73	3,45	2,73	3,64
	Median	3,00	4,00	2,00	3,00
	Mode	1 ^a	4	2	3
	Std. Deviation	1,421	1,440	1,272	1,286
	Variance	2,018	2,073	1,618	1,655
	Range	4	4	4	4
	Minimum	1	1	1	1
	Maximum	5	5	5	5

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

I tabell 12 ser vi samme trend som hos variablene på foregående komponenter, nemlig forskjeller mellom gjennomsnitt og median som indikerer asymmetrisk fordeling.

Tabell 13 Fire delspørsmål til komponenten skole og læring (foreldre), presentert ved antall besvarende, sentraltendensmål og spredningsmål.

Statistics					
		Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt vært glad når han /hun har vært på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt klart seg bra på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt klart å følge med på skolen?	Når du tenker på den siste uka...: Har barnet ditt kommet godt ut av det med lærerne sine?
N	Valid	12	12	12	12
	Missing	0	0	0	0
	Mean	2,50	2,75	2,92	3,50
	Median	2,50	3,00	3,00	3,50
	Mode	3	1 ^a	3	3
	Std. Deviation	1,243	1,357	1,084	1,087
	Variance	1,545	1,841	1,174	1,182
	Range	4	4	4	4
	Minimum	1	1	1	1
	Maximum	5	5	5	5

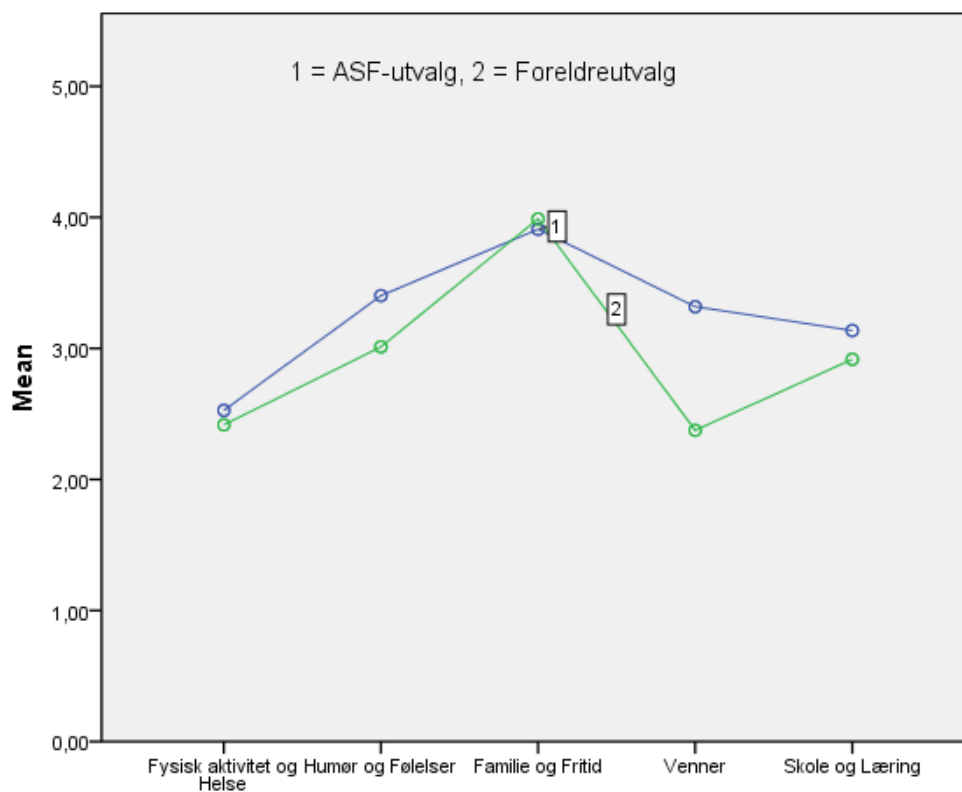
a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Når vi sammenligner variablene i tabell 12 og 13 ser vi variasjon i form av likheter og ulikheter. Variabelen «Har du/barnet ditt klart deg/seg bra på skolen?» er ulik ved at målene på sentraltendens hos barn er mer positive enn hos foreldre. I motsetning har vi variabelen «Har du/barnet ditt kommet godt ut av det med lærerne sine?» med forholdsvis like sentraltendensmål og at svaret gitt oftest var 3. Det er her, som hos de andre kjernekomponentene, større spredningsmål på variablene hos barn enn hos foreldre.

4.3.6 Resultater sammenfattet

Hos begge grupper ble variablene på hver kjernekomponent slått sammen til fem samlevariabler basert på gjennomsnittet av variablene.

Graf 3 Gjennomsnittet av de 5 kjernekomponentene til både barngruppen og foreldregruppen sammenlignet. 1 = ASF-utvalg, 2 = Foreldreutvalg



I gjennomgangen av kjernekomponentene har resultatene i graf 3 allerede blitt antydnet. Vi ser at gjennomsnittet til barna og ungdommenes svar jevnt over ligger over foreldrenes. Det er særlig hos variablene «humør og følelser» og «venner» at vi ser uoverensstemmelser.

4.4 Statistisk reliabilitet og validitet

I påfølgende avsnitt vil statistisk reliabilitet og validitet presenteres ved henholdsvis Cronbach's Alpha-verdier og samvariasjon ved Spearman's Rho. Både ASF-utvalg og foreldreutvalgets scorer vil presenteres.

4.4.1 Cronbach's Alpha

Tabell 14 Statistisk reliabilitetsmål for kjernekomponentene til barnegruppen og foreldregruppen presentert ved Cronbach's Alpha.

Kjernekomponenter	Cronbach's Alpha (Barn/ungdom)	Cronbach's Alpha (Foreldre)
Fysisk aktivitet og helse	0.57	0.60
Humør og følelser	0.92	0.94
Familie og fritid	0.44	0.70
Venner	0.94	0.91
Skole og læring	0.87	0.88

Hos barn i tabell 14 ser vi alfa-verdier mellom 0.44 (familie og fritid) og 0.94 (venner). Som nevnt tidligere, opererer vi med at en indeks har tilfredsstillende reliabilitet hvis alfa har høy verdi, helst over 0.70 (Ringdal 2013). Vi kan derfor påpeke at indeksene hos barn/ungdom har varierende reliabilitet fra svak til sterk, hvorav tre av fem indekser har tilfredsstillende reliabilitet. Hos foreldre i tabell 14 ser vi alfa-verdier mellom 0.60 (fysisk aktivitet og helse) til 0.94 (humør og følelser). Fire av fem indekser har tilfredsstillende reliabilitet.

4.4.2 Statistisk begrepsvaliditet (barn/ungdom)

I metoddelen har begrepsvaliditet fått en mer teoretisk gjennomgang framfor empirisk. Det er likevel noen måter å undersøke begrepsvaliditeten på empirisk. Begrepet livskvalitet er flerdimensjonalt, som sier oss at for å måle det har vi behov for flere deltester eller delområder. Ifølge Kleven (2011b) er det derfor som følge av dette rimelig å anta at de ulike delområdene skal korrelere med hverandre, i og med at de skal regnes som delområder innenfor samme begrep. Det er derfor brukt

Spearman's rangkorrelasjon (Spearman's rho), som er en ikke-parametrisk statistisk test basert på rangerte scorer (Field 2013). Et annet viktig element ved å sjekke samvariasjon er signifikans. Statistisk signifikant betyr i utgangspunktet at et resultat ikke er inntruffet ved tilfeldigheter (Field 203). I tabell 15 og 16 er sannsynlighetsnivået satt til 0.05. Dette betyr at sannsynligheten for å få en statistisk korrelasjonskoeffisient tilfeldig, er mindre enn 5 ganger av 100 og som følge av dette indikerer noe statistisk meningsfullt. Det er likevel viktig å påpeke at selv om noe er statistisk signifikant betyr det nødvendigvis ikke at disse resultatene er viktige eller signifikant i virkeligheten (for eksempel overførbart som fenomen i populasjonen). Signifikansen ved statistiske tester har i stor grad noe med utvalgsstørrelse å gjøre. Det betyr at signifikans kan endre seg ut i fra hvilket utvalg du har (Field 2013). Tolkning ut i fra statistisk signifikans skal derfor være veloverveid. Et annet poeng er også at korrelasjon og kausalitet ikke er det samme. Korrelasjon sier bare noe om at forhold er til stede, ikke hvilket type forhold det er (Field 2013).

Tabell 15 Samvariasjon mellom kjernekomponentene (barn) presentert ved Spearman's rangkorrelasjon. Forkortelser – fysisk aktivitet og helse (fh_1b), humør og følelser (hf_2b), familie og fritid (ff_3b), venner (v_4b) og skole og læring (sl_5b).

			fh_1b	hf_2b	ff_3b	v_4b	sl_5b
Spearman's rho	fh_1b	Correlation Coefficient	1,000	,383	,398	,164	,604*
		Sig. (2-tailed)	.	,245	,226	,629	,049
		N	11	11	11	11	11
	hf_2b	Correlation Coefficient	,383	1,000	,471	,684*	,563
		Sig. (2-tailed)	,245	.	,144	,020	,071
		N	11	11	11	11	11
	ff_3b	Correlation Coefficient	,398	,471	1,000	,166	,620*
		Sig. (2-tailed)	,226	,144	.	,626	,042
		N	11	11	11	11	11
	v_4b	Correlation Coefficient	,164	,684*	,166	1,000	,525
		Sig. (2-tailed)	,629	,020	,626	.	,097
		N	11	11	11	11	11
	sl_5b	Correlation Coefficient	,604*	,563	,620*	,525	1,000
		Sig. (2-tailed)	,049	,071	,042	,097	.
		N	11	11	11	11	11

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

I tabell 15 ser vi samlevariablene for barn/ungdom og korrelasjonsmålene. Her ser vi flere signifikante positive sammenhenger. Eksempelvis kan variabelen «skole og læring» trekkes frem ved at den har signifikant positiv sammenheng med variablene

«fysisk aktivitet og helse» og «familie og fritid». Variabelen «venner» har signifikant positiv sammenheng med variabelen «humør og følelser». Som regel kan en regne at en korrelasjonskoeffisient opp til 0.20 er svak samvariasjon, 0.30-0.40 er relativt sterk og over 0.50 er meget sterk (Johannessen 2009). På tvers av resultatene kan vi derfor se at vi har relativt sterk, til sterk positiv samvariasjon mellom variablene. Unntaksvis har vi variabelen «venner», som har positiv svak samvariasjon med variablene «fysisk aktivitet og helse» og «familie og fritid».

4.4.3 Statistisk begrepsvaliditet (foreldre)

Tabell 16 Samvariasjon mellom kjernekomponentene (foreldre) presentert ved Spearman's rangkorrelasjon. Forkortelser – fysisk aktivitet og helse (fh_1f), humør og følelser (hf_2f), familie og fritid (ff_3f), venner (v_4f) og skole og læring (sl_5f).

			fh_1f	hf_2f	ff_3f	v_4f	sl_5f
Spearman's rho	fh_1f	Correlation Coefficient	1,000	,568	-,419	,563	,804**
		Sig. (2-tailed)	.	,054	,175	,057	,002
		N	12	12	12	12	12
	hf_2f	Correlation Coefficient	,568	1,000	-,009	,279	,551
		Sig. (2-tailed)	,054	.	,978	,381	,063
		N	12	12	12	12	12
	ff_3f	Correlation Coefficient	-,419	-,009	1,000	,143	-,357
		Sig. (2-tailed)	,175	,978	.	,657	,255
		N	12	12	12	12	12
	v_4f	Correlation Coefficient	,563	,279	,143	1,000	,342
		Sig. (2-tailed)	,057	,381	,657	.	,277
		N	12	12	12	12	12
	sl_5f	Correlation Coefficient	,804**	,551	-,357	,342	1,000
		Sig. (2-tailed)	,002	,063	,255	,277	.
		N	12	12	12	12	12

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

I tabell 16 ser vi en signifikant positiv korrelasjon mellom variabelen «fysisk aktivitet og helse» og «skole og læring». Vi har også noen variabler med negativ samvariasjon, blant annet mellom «fysisk aktivitet og helse» og «familie og fritid», «skole og læring» og «familie og fritid» og en svak negativ samvariasjon mellom «humør og følelser» og «familie og fritid». På tvers av resultatene ser vi fra svak til sterk samvariasjon mellom variablene.

4.5 Resultater satt opp mot andre livskvalitetsundersøkelser

Med oppgavens lengde- og tidsbegrensning tatt i betraktning har det ikke denne gang vært mulighet for å teste resultatene opp mot et normalutvalg svar på samme undersøkelse. Det er derfor hensiktsmessig å sammenligne mine resultater med andre undersøkelser på livskvalitet, særlig studier som har brukt KIDSCREEN. Dette for å få et bedre bilde av hvor livskvalitetsnivået på utvalget i min studie plasserer seg i landskapet av andres.

I mangel på lignende undersøkelser hvor versjonen KIDSCREEN-27 er brukt, og gjennomsnittsverdier blir undersøkt, har jeg valgt å bruke en annen studie. Haraldstad et.al (2011) studie, hvor KIDSCREEN-52 er brukt, har blitt valgt til dette formålet. Studien hadde et utvalg på N = 1123 norske barn mellom 8-18 år (Haraldstad et.al 2011). Sammenhengen mellom spørreundersøkelsene ble illustrert under 3.3.2. Til tross for forskjellene mellom dem, kanskje spesielt det statistiske grunnlaget (antall deltakende), kan noen domener sammenlignes for å få en indikasjon av nivået på livskvaliteten til barn med ASF.

Tabell 17 Gjennomsnittsverdier for de 10 komponentene ved KIDSCREEN-52 (N=1123), presentert ved skala 0-100 (Haraldstad et.al 2011).

Scales	Mean	SD	Skewness	Kurtosis	Floor %	Ceiling %	Cronb. alpha
<i>KIDSCREEN</i>							
Physical well-being	66.59	20.34	-.37	-.47	0.1	6.5	.81
Psychological well-being	77.62	17.80	-1.03	.90	0.1	11.5	.89
Mood	81.51	15.10	-1.50	2.60	0.2	7.3	.86
Self perception	74.24	21.01	-.86	.11	0.3	11.9	.82
Autonomy	70.46	20.45	-.60	-.08	0.3	8.0	.84
Parents relation	77.67	18.91	-.99	.68	0.2	13.8	.87
Financial resources	75.00	24.00	-.94	.18	1.0	28.9	.87
Social support and peers	74.07	17.82	-.68	.21	0.3	6.7	.84
School environment	66.61	20.11	-.35	-.28	0.3	5.3	.88
Bullying	90.15	15.78	-2.48	7.79	0.3	54.5	.83

Tabell 18 Gjennomsnittsverdier for kjernekomponentene ved KIDSCREEN-27 (barn), presentert på skala 0-100

Kjernekomponenter	Gjennomsnitt (skala 0-100)
Fysisk aktivitet og helse	50.55
Humør og følelser	68.05
Familie og fritid	78.18
Venner	66.36
Skole og læring	62.72

I sammenligning av tabell 17 og 18 ser vi at første komponent «fysisk aktivitet og helse» kan sammenlignes direkte, ved at begge komponenter i både 27-spørsmålsversjonen og 52-spørsmålsversjonen har de samme fem spørsmål. Her ser vi et gjennomsnitt på $\bar{Y}(N) = 66.59$ i normalutvalget sammenlignet med $\bar{Y}(ASF) = 50.55$ i ASF-utvalget. Fra tabell 17 og 18 kan vi sammenligne gjennomsnittet av de tre variablene «Psychological well-being», «Mood» og «Self perception» som er $\bar{Y}(N) = 77.79$, med variabelen «humør og følelser» $\bar{Y}(ASF) = 68.05$. Variablene «Autonomy», «Parent's relation» og «Financial resources» har et samlet gjennomsnitt på $\bar{Y}(N) = 74.38$ sammenlignet med «familie og fritid» $\bar{Y}(ASF) = 78.18$. «Social support and peers» $\bar{Y}(N) = 74.07$ kan sammenlignes med «venner» $\bar{Y}(ASF) = 66.36$ og «School environment» $\bar{Y}(N) = 66.61$ kan sammenlignes med «skole og læring» $\bar{Y}(ASF) = 62.72$.

Her ser vi at fire av fem komponenter fra ASF-utvalget har lavere gjennomsnitt sammenlignet med normalutvalget. Unntaket er «familie og fritid» hos ASF-utvalget som ligger på et høyere gjennomsnitt, enn alle tre komponenter fra normalutvalget som kan settes opp mot denne variabelen.

5. DRØFTING

I drøftingsdelen vil funnene fra analysen drøftes i lys av teori. Innledningsvis vil uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering diskuteres. Videre vil sammenligningen av livskvalitetsnivået hos mennesker med ASF diskuteres opp mot livskvalitetsnivået i normalutvalg. I lys av teori og funn vedrørende reliabilitet og begrepsvaliditet, vil livskvalitetsbegreper nyanseres i relasjon til ASF. Videre vil metodologiske begrensinger drøftes, før livskvalitet settes inn i et større perspektiv. Det større perspektivet består av sammenhengen mellom livskvalitet og utfall, i tillegg til livskvalitet som perspektiv i opplæring og tilrettelegging.

5.1 Uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering

Ut i fra analysedelen kommer det frem at det finnes uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering i dette prosjektets utvalg. Det er på en måte ikke en overraskelse, med tanke på at tidligere studier også påpeker at proxy-respondenter undervurderer livskvaliteten (se for eksempel: Eiser et.al 2000; Tavernor et.al 2012; White-Koning, Grandjean, Colver og Arnaud 2008; Johnson, Filliter og Murphy 2009). Det er likevel veldig interessant at lignende resultater også forekommer i en norsk kontekst. Det kan på den måten påpekes universelle trekk ved livskvalitetsundersøkelser hos mennesker med ASF, på tvers av landegrenser. Det gir også drivstoff til tanken om at forståelsen av livskvalitet som begrep kan være nyttig i hverdagen til disse menneskene. Spørsmål reises i tillegg omkring hva bakgrunnen for disse uoverensstemmelsene er.

Dette betyr nødvendigvis ikke at proxy-respondenter (i dette tilfellet foreldre) ikke har god nok forståelse av livskvaliteten til barn med ASF. Tar vi utgangspunkt i noen av forståelsesvanskene hos, og særtrekkene ved barn og unge med ASF kan vi se en forklaring. Forståelsesvansker knyttet til sosialt samspill og relasjoner kan for eksempel være manglende evne til å se hensikten ved sosial kontakt og verdien i mellommenneskelige relasjoner (Lamache et.al 2009; Plimley 2007). Den sosiale faktoren ved livskvalitet vil på den måten oppfattes annerledes av barn og unge med ASF sammenlignet med proxy-respondenter. Dette ser vi særlig ut i fra de statistiske forskjellene i komponenten «venner» (se 4.3.4). I tillegg vet vi at interesser og

engasjement ofte skiller seg fra andre barn (Attwood 2007). Dette kombinert gjør at barn og unge med ASF muligens verdsetter andre aspekter ved livskvalitet enn de vi identifiserer som sentrale (Tavernor et.al 2012). Lamache et.al (2009) begrep kulturkonflikt blir dermed også gjeldende her.

Uoverensstemmelse og kulturkonflikt kan være negativt ladede begreper. Hvordan vi velger å bruke forståelsen av at disse fenomenene finnes er derfor sentralt her. På en side kan man si at barn og unge med ASF har nedsatt forståelse av egen tilværelse hvis vi sammenligner med hva vi (proxy-responderter) legger i livskvalitet. Er det å være lykkelig uvitende galt? Kjernen i livskvalitet er sin egen subjektive opplevelse av seg selv og sine livsaspekter, altså at egen livskvalitet er viktigere enn andres oppfattelse av den. Kunnskapen om uoverensstemmelser skal derfor ikke stå som et insentiv for å strebe etter normalisering av atferd og tankemønstre, eller økt forståelse av hva livskvalitet «egentlig» er. Det skal brukes som en plattform for at vi skal kunne møte disse menneskene der de er og tilrettelegge ut i fra deres perspektiv.

5.2 Sammenligning av livskvalitetsnivået – ASF og normalutvalg

I analysedelen kommer det frem at fire av fem livskvalitetskomponenter har lavere gjennomsnitt sammenlignet med normalutvalget fra Haraldstad et.al (2011) studie. Det er komponentene «venner», «humør og følelser» og «fysisk aktivitet og helse» og «skole og læring» som skiller seg fra normalutvalget sine scorer. Det er også ikke bare snakk om små prosentpoeng som skiller de ulike utvalgene, men forskjeller opp imot 15-16 prosent. Dette funnets gyldighet kan diskuteres med tanke på lavt antall besvarende i ASF-utvalget (N = 11). Det svekker funnet og dens mulighet til å trekke det ut i en større sammenheng. I metoddelen ble det likevel argumentert for å kunne gjøre en skjønnsmessig generalisering eller vurdering. Dette gjøres på bakgrunn av tidligere forskning, og en vurdering satt opp mot den kunnskapen vi har om ASF.

I forhold til tidligere forskning har det i teoridelen blitt redegjort for internasjonal status hva gjelder livskvalitet hos mennesker med ASF. Det ble her påpekt at livskvaliteten hos majoriteten av mennesker med ASF er lavere enn hos mennesker uten (van Heijst og Geurts 2015; Chiang og Wineman 2014). Dette gir støtte til prosjektets lignende funn og grunnlag for en skjønnsmessig generalisering. Det vil si at vi i norsk kontekst kan anta at livskvaliteten hos mennesker med ASF er lavere

enn hos mennesker uten. Interessant i denne sammenheng er at noen studier viser at livskvaliteten hos personer med ASF er fra middelmådig til god (se for eksempel: Billstedt et.al 2011; Gerber, Baud, Giroud og Carminati 2008). Problematisk med disse undersøkelsene er at det er forsket hovedsakelig på mennesker med ASF som har forholdsvis store støttebehov, og i mindre grad kan uttrykke sin opplevelse av egen livskvalitet. Økende konsensus vedrørende at livskvalitet er subjektivt og avhengig av hvordan individer selv opplever sin tilværelse, problematiserer studier som i hovedsak baserer seg på proxy-rapportering. En får derfor et ufullstendig bilde av livskvalitetsaspektet. Problematikken rundt proxy-rapportering av livskvalitet ble også illustrert i teoridelen, hvor tidligere studier har vist at det ofte foreligger forskjeller mellom proxy- og selvrapportering. Proxy-rapporter måtte også brukes i forbindelse med, og ikke som erstatning for selvrapportering (Plimley 2007; Tavernor et.al 2012). Et annet perspektiv sentralt her, er at forskning på livskvalitet hos mennesker med store støttebehov og liten mulighet for å uttrykke opplevelsen av egen livskvalitet, er utfordrende. Muligheten for selvrapportering er derfor svekket og en vurdering av livskvaliteten må basere seg på proxy-rapportering. Dette gir dermed påskudd for at det er behov for å nyansere hva livskvalitet er for disse menneskene, og at gode verktøy for måling av livskvalitet hos gruppen med store støttebehov er svært viktig.

Avslutningsvis i denne delen kan vi rette blikket mot flere argumenter som kan støtte den skjønnsmessige generaliseringen av resultater i dette prosjektet. Dette knytter seg til den kunnskapen vi har om barn og unge med ASF. Komponentene trukket frem over, «venner», «humør og følelser», «fysisk aktivitet og helse» og «skole og læring», lå gjennomsnittlig under sammenlignet med et normalutvalg. Særlig tre av disse komponentene kan knyttes opp mot triaden av vansker og tilleggsvansker vi ser hos personer med ASF, så vel som utfordringene vedrørende økt sysselsetting og fritidsaktiviteter. «Skole og læring» kan mer ses på som en følge av forståelsvanskene i triaden, framfor en direkte tilknytning. «Venner» kan knyttes opp mot de sosiale forståelsvanskene denne gruppen har, «humør og følelser» kan knyttes opp mot tilleggsvansker som psykiske lidelser og lignende, mens «fysisk aktivitet og helse» går under utfordringer vedrørende mangel på sysselsetting og fritidsaktiviteter. Det er på den måten ikke overraskende at ASF-utvalget scorer lavere på disse komponentene enn et normalutvalg. Når vi så nærmere på

livskvalitetsbegrepet sett i lys av ASF kommer det også frem at faktorer som har betydning for livskvaliteten, på både godt og vondt, er nettopp erfaringer med psykiske vansker, tilgang til spesielle interesser, sysselsetting og fritidsaktiviteter (Tavernor et.al 2012; Kaland 2014; Billstedt et.al 2011). Funnene i forhold til de fire komponenter i dette prosjektet passer dermed også inn med tidligere forskning på tema.

5.3 Mot en nyansering av livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF

Vurdering av funn vedrørende statistisk reliabilitet og begrepsvaliditet vil drøftes. Denne vurderingen vil være utgangspunkt for en nyansering av livskvalitet i relasjon til ASF.

5.3.1 Vurdering av reliabilitet

Gjennom metodedelen og analysedelen har det blitt gitt både en teoretisk og statistisk fremstilling av reliabilitet. Denne framstillingen har gitt blandede resultater. Komponentene «fysisk aktivitet og helse» og «familie og fritid» i ASF-utvalget (N = 11) hadde ikke-tilfredsstillende statistiske reliabilitetsmål. Hos foreldreutvalget (N = 12) hadde fire av fem komponenter tilfredsstillende reliabilitet, hvor unntaket var «fysisk aktivitet og helse». Vi snakker da om at spørsmålene knyttet til de nevnte komponentene ikke har intern konsistens. En kan likevel diskutere hvorvidt Cronbach's Alpha er et statistisk mål som kan brukes på datamateriale som ikke har normalfordeling og/eller små utvalgsstørrelser. En studie viser blant annet til at større utvalg har betydning for presisjonen til Cronbach's Alpha brukt på data uten normalfordeling (Sheng og Sheng 2012). Det sår dermed tvil hvorvidt disse reliabilitetsmålene kan stoles på. Hvis vi stoler på målene indikerer det likevel at egenskapene ved enkelte av komponentene ved KIDSCREEN-27 bør ses nærmere på, for at det skal kunne bedre tilpasses undersøkelser vedrørende livskvalitet hos barn og unge med ASF.

5.3.2 Vurdering av begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet er sentralt i forhold til nyanseringen av livskvalitet i relasjon til ASF. For å kunne belyse livskvalitet i relasjon til ASF er det derfor nødvendig å se nærmere på både den teoretiske og statistiske begrepsvaliditeten ved prosjektet, sett i lys av teori.

Den teoretiske vurderingen av begrepsvaliditeten ved livskvalitet ble drøftet i metodedelen. Et sentralt poeng vi tar videre fra det er vurderingen av samsvaret mellom teoretisk begrep og målt begrep (Kleven 2011b; Ringdal 2013). En vurdering av samsvaret mellom teoretisk og målt begrep gir rom for kritikk av dette prosjektet. Gjennom den teoretiske fremstillingen av livskvalitetsbegrepet sett i lys av ASF, kommer det frem at livskvalitet har behov for tilpasning til mennesker med ASF. Eksempelvis i forhold til Schallock's (2004) åtte domener illustrerte Plimley (2007) autismefokuset i form av aspekter som bør ha større fokus hva gjelder mennesker med ASF. Andre aspekter sentrale, og manglende ved flere livskvalitetsundersøkelser, var erfaring med psykiske vansker, tilgang til spesielle interesser, sysselsetting og fritidsaktiviteter (Kaland 2014; Tavernor et.al 2012; Billstedt et.al 2011). Kritikken bør derfor rettes mot at en undersøkelse som KIDSCREEN-27 i utgangspunktet bør vurderes som utilstrekkelig for å måle livskvaliteten hos barn og unge med ASF, i og med at den måler begrepet definert ut i fra et normalutvalg.

Statistisk begrepsvaliditet ble undersøkt ved hjelp av korrelasjon i analysedelen. Hvordan korrelasjonsmål kan bidra til å vurdere begrepsvaliditet baserer seg på flerdimensjonaliteten ved livskvalitet, altså at for å måle det har vi behov for flere delområder. Det er derfor rimelig å anta at delområder som skal inngå i samme begrep skal korrelere (Kleven 2011b). De varierende korrelasjonsmålene på ASF-utvalget (N = 11) indikerer at vi ikke har operasjonalisert begrepet livskvalitet tilstrekkelig i relasjon til ASF. Det er likevel noen positive og signifikante korrelasjoner mellom komponentene som styrker begrepsvaliditeten. Ser vi på foreldreutvalget (N = 12) og korrelasjonsmålene her får vi et enda sterkere inntrykk av at livskvalitet har behov for nyansering i relasjon til ASF. I motsetning til ASF-utvalget er det i foreldreutvalget generelt sett svakere samvariasjon mellom komponentene, og skiller seg også med noen negative sammenhenger. Tilbakemeldinger fra informanter tyder også på at undersøkelsens forståelse av

livskvalitet hos et ASF-utvalg er manglende. Det er derfor behov for å utvikle måleverktøy til både foreldre og barn og unge som er bedre tilpasset ASF.

5.3.3 En nyansering av livskvalitet i relasjon til ASF

Den teoretiske og statistiske vurderingen av livskvalitet som begrep i relasjon til ASF antyder behovet for en nyansering. Det har i dette prosjektet ikke vært mulighet for oppfølgingsintervjuer, hvor en kunne satt fokus på hva som eventuelt kunne bidratt til denne nyanseringen. En skjønsmessig vurdering er det likevel mulighet for. I lys av teori ser vi flere muligheter for livskvalitet med autismedfokus. Et godt utgangspunkt ligger i begynnelsen av WHO's (1995) definisjon av livskvalitet: «...as individuals' perception of their position in life...» (WHO 1995;1405). Livskvalitet som individets oppfattelse av eget liv understreker begrepets subjektive karakter. Et begrep med subjektiv karakter gir i gjengjeld utfordringer vedrørende nyansering, på bakgrunn av at livskvalitet kan bety noe annerledes fra individ til individ. Dette gjelder så vel mennesker med ASF, som mennesker uten. Tidligere forskning har likevel satt fokus på aspekter som kan ha større betydning for mennesker med ASF sin livskvalitet. Disse aspektene bygger på forståelsesvanskene ofte sett i denne gruppen, særtrekk ved ASF og eventuelle tilleggsvansker som følge av førstnevnte. Med utgangspunkt i WHO (1995) definisjon og Schalock's (2004) konseptualisering (de åtte domener) av livskvalitet vil en nyansering av livskvalitet særlig fokusere på nevnte aspekter som erfaring med psykiske vansker, tilgang til spesielle interesser, tilgang på sysselsetting og fritidsaktiviteter (Kaland 2014; Tavernor et.al 2012; Billstedt et.al 2011). Det er vel så viktig å definere hva de ulike dimensjonene ved livskvalitet betyr for mennesker med ASF. Domenene kan vi gjenkjenne som følelsesmessig velvære, mellommenneskelige relasjoner, materiell velvære, personlig utvikling, fysisk velvære, selvbestemmelse, sosial inkludering og rettigheter. Ved hjelp av Plimleys (2007) autismedfokus i Schalock's (2004) åtte domener vil en også tilpasse hva en kan forvente er betydningsfullt og måloppnåelig for en person med ASF innenfor hver dimensjon (se 2.3.2). Her kommer også drøftingen rundt sammenligningen mellom selv- og proxy-rapportering inn, med poenget som påpeker at forståelsen av disse dimensjonene kan differensiere seg fra mennesker uten ASF. Forskning på dette temaet er fortsatt på et tidlig stadium og flere undersøkelser hvor

mennesker med ASF selv kan bidra med perspektiver som er viktige for deres livskvalitet, synes fornuftig.

5.4 Metodekritikk

Før vi retter blikket mot å sette livskvalitet inn i et større perspektiv for mennesker med ASF, er det nødvendig å se nærmere på metodekritikk og mulige dilemmaer den skaper.

Metodekritikken retter seg i hovedsak mot det dilemmaet eller de motsigelsene drøftingen hittil har skapt. Det ble først drøftet uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering, etterfulgt av en sammenligning av livskvalitetsnivå mellom ASF-utvalget i denne studien og et normalutvalg fra en annen studie. I disse drøftingene baserer konklusjoner eller indisier seg på det datamaterialet innhentet i dette prosjektet. I påfølgende tema, mot en nyansering av livskvalitet, argumenteres det ved å påpeke varierende data vedrørende reliabilitet og validitet ved funnene fra studien. Det påpekes at KIDSCREEN-27 nødvendigvis ikke er tilpasset livskvalitetsbegrepet sett i lys av ASF, og er basert på begrepet definert ut i fra et normalutvalg. Dette skaper et dilemma, ved at en på en side baserer argumentasjonen på de resultater prosjektet har skapt, samtidig som en påpeker behovet for et nyansert begrep og måleverktøy tilpasset deretter. Denne motsigelsen kan på en måte forsvares ved at prosjektet i utgangspunktet ikke kan anta at det i en norsk kontekst vil få samme utfordringer. Det vedrørende problematiseringen av måleverktøy og operasjonaliseringen det gjør i forhold til livskvalitet, slik det er problematisert i andre studier og kontekster (se for eksempel: Tavernor et.al 2012). Teorien presentert i denne studien er likevel med å på støtte de resultatene som foreligger, i forhold til livskvalitetsnivå og forskjeller mellom selv- og proxy-rapportering, samtidig som resultatene indikerer behovet for en mer gjennomtenkt operasjonalisering av begrepet livskvalitet i relasjon til ASF. Sistnevnte også støttet i teorien og tidligere studier (se for eksempel: Tavernor et.al 2012; Plimley 2007; van Heijst og Geurts 2015; Chiang og Wineman 2014). Ingen aspekter ved resultatene går på den måten ubegrunnet hen, samtidig som refleksjon vedrørende reliabilitet, validitet og gyldighet bidrar til hvordan en skal forholde seg til prosjektets funn. Det underbygger også kompleksiteten ved begrepet livskvalitet og at et enkelt og spesifikt bilde av det, ikke

er så enkelt å fremstille. Her passer også Klevens (2011b) poeng at man ikke kan slutte å operasjonalisere begreper, for da vil mye forskning opphøre.

5.5 Et større perspektiv

Denne delen vi ta sikte på å argumentere for livskvalitet som et mulig sentralt perspektiv i hverdagen til mennesker med ASF. Det vil derfor handle om hvordan kunnskap om livskvalitet kan være en bidragsyter til både fag- og praksisfelt. Måten det skal gjøres på er å knytte livskvalitet opp mot utfall og livsforløp, i tillegg til hvordan begrepet kan være et sentralt perspektiv ved tilrettelegging og opplæring.

5.5.1 Livskvalitet og utfall

Denne delen tar sikte på å argumentere for nødvendigheten ved gode livskvalitetsstudier. Det har i teoridelen blitt redegjort for sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse. Forståelsesvanskene mennesker med ASF har fører ofte med seg tilleggsvarer i form av stress og psykiske lidelser (Lamache et.al 2009; Martinsen 2014a; Bakken et.al 2010). Utfall, altså hvordan det går med personer med ASF nå og senere i livet, er nært tilknyttet livskvalitet. Sammenhengen er todelt ved at utfall er brukt som en livskvalitetsindikator og at livskvalitet kan stå som et relevant utfallskriterium (Billstedt et.al 2011; Kamp-Becker 2010; Tavernor et.al 2012; van Heijst og Geurts 2015). Den nære tilknytningen er i seg selv et argument for behovet for god kartlegging av livskvaliteten hos mennesker med ASF. Psykisk helse er tillegg et sentralt aspekt ved livskvaliteten til denne gruppen (Tavernor et.al 2012).

Sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse kan derfor brukes i et større perspektiv. Gode verktøy for måling av livskvalitet kan stå som et utgangspunkt for tiltaksrammer, hvor et særlig fokus rettes mot forebygging av psykiske lidelser og mot et potensielt sett godt livsforløp. En kan på en side kritisere litteraturens forstørrede fokus på selve triaden av vansker og at fokus på tilleggsvarer får mindre oppmerksomhet. Man snakker likevel om at tilleggsvarer er en følge av triaden av vansker (Martinsen 2014a). Velfungerende tiltak vedrørende forståelsesvanskene vil derfor i tur forebygge eventuelle

tilleggsvansker. Tidligere forskning viser at livskvaliteten hos majoriteten av mennesker med ASF er lavere enn hos mennesker uten (van Heijst og Geurts 2015; Chiang og Wineman 2014). I seg selv er denne kunnskapen et argument for større fokus på utfall hos denne gruppen, og at livskvalitet kan fungere som mål på hvilke aspekter som har behov for tiltaksarbeid.

En mulighet kan være å se nærmere på om tidlige livskvalitetsundersøkelser kan forutsi senere utfall. Ifølge van Heijst og Geurts (2015) er livskvalitet uavhengig av alder hos mennesker med ASF, og dette kan bety at tidlig kartlegging av livskvalitet kan være en indikator på senere utfall. Det er likevel ingen felles konsensus på dette temaet, blant annet ved at Chiang og Wineman (2014) introduserer alder som en faktor relevant for livskvaliteten hos barn og unge med ASF. Hvis livskvalitet er uavhengig av alder kan livskvalitet hos yngre barn på den måten være en form for risikofaktor for senere livsforløp. Risikofaktor er da forstått som en egenskap ved individet eller miljøet som kan ha sammenheng med negativ psykososial utvikling (Helsedirektoratet 2016). Forstår vi dårlig livskvalitet som en risikofaktor, eller god livskvalitet som beskyttende faktor, øker dette relevansen for fagfeltet og behovet for gode måleverktøy for livskvalitet.

5.5.2 Livskvalitet som perspektiv i tilrettelegging og opplæring

Hvordan livskvalitet kan være et perspektiv i tilrettelegging og opplæring knytter seg særlig opp mot de aspektene antydnet som sentrale for livskvaliteten til barn og unge med ASF. Denne delen vil derfor fokusere på å plassere perspektivet i forhold til atferdsanalytiske og eklektiske tilnærminger.

Diagnosen ASF blir satt ut i fra rene atferdskriterier (Lamache et.al 2009). De atferdsanalytiske og eklektiske tilnærmingene har samme utgangspunkt, ved at en ser nærmere på hvilken «atferdskompetanse» og egenskaper en må trene mer på for å kunne fungere bedre i samfunnet. Man kan derfor si at atferdsanalytiske tilnærminger, som TIOBA, PRT og TEACCH og en mer eklektisk tilnærming søker etter å normalisere atferd. Disse tilnærmingene kan gjenkjennes ved at de har et særlig fokus på innlæring av ferdigheter ved hjelp av atferdsanalytiske metoder, som for eksempel forsterkning. På den ene side vil livskvalitet stå i opposisjon mot slike tilnærminger. Dette er basert på innledende drøfting i henhold til

uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering. Der ble det påpekt at kunnskap om livskvalitet og mennesker med ASF ikke skal basere seg på at de trenger å lære mer om hva det egentlig handler om. Poenget var at livskvalitet handler om personers eget perspektiv på sin situasjon. Følgen av dette er at når barn og unge med ASF verdsetter andre aspekter ved livskvalitet eller livet generelt, fører det til utfordringer for tilrettelegging og opplæring. Særlig i forhold til at vår for forståelse av hva som er bra for barn og unge med ASF, ikke nødvendigvis passer inn med deres egenoppfattede tilværelse. Tilrettelegging og opplæring vil derfor kunne bli for påvirket av vårt ønske om å bruke normaliserende strategier.

Livskvalitet er dermed sagt ikke bare i opposisjon mot tilnærmingene til opplæring og tilrettelegging. Et for ensidig syn på disse fremgangsmåtene vil bli unyansert og vi må derfor også peke på hvordan disse tilnærmingene fremmer livskvalitet. For det første er det nødvendigvis ikke negativt å forsøke å dra barn og unge med ASF «opp» ved normaliserende strategier, da denne gruppen bør ha rett til denne muligheten. Garrels (2015) påpeker skifte i samfunnet fra et individfokus til hvordan samfunnet kan tilrettelegge for bedre funksjonsnivå hos mennesker med støttebehov. Dette kommer også frem i DSM-5, hvor en har gått bort fra inndelinger i ulike typer autisme, til en tilnærming som fokuserer på grad av støttebehov (APA 2013; Garrels 2015). Dette vil derfor skape større fokus på balansen mellom normaliserende og kompenserende strategier i arbeid med mennesker med ASF (Garrels 2015). Denne balansen kan vi se igjen i TEACCH-filosofien, ved at den tar sikte på å lære mennesker med ASF de ferdighetene som er nødvendig for å kunne fungere i en ikke-autistisk verden, samtidig som en respekterer det unike ved individer og legger til rette for den (Garrels 2015). Livskvalitet kan best plasseres i det kompenserende aspektet, ved at respekten for det unike vil være i form av sentrale elementer ved livskvaliteten til mennesker med ASF. Det unike kan vi gjenkjenne som en av de nevnte aspektene muligens sentrale for livskvaliteten til mennesker ASF, nemlig særinteresser og gjerne sysselsetting basert på utgangspunkt i særinteresser (Kaland 2014). Et annet kompenserende aspekt ser vi i forhold til den eklektiske tilnærmingen som har fokus på kunnskapen om utbredelsen av psykiske helseproblemer og eventuelle tiltak rettet mot det (Martinsen 2014a, b; Storvik 2014). Tilleggsvansker i form av psykiske lidelser er som nevnt også foreslått som et sentralt aspekt ved livskvaliteten til mennesker med ASF (Tavernor et.al 2012).

5.6 Oppsummering av drøfting

I drøftingen har vi vært igjennom flere aspekter ved livskvalitet i relasjon til ASF. Innledningsvis ble uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapporteringer satt i fokus. Et sentralt poeng med nevnte funn var at det i utgangspunktet ikke er overraskende at barn og unge med ASF verdsetter andre aspekter ved livskvalitet. Det i lys av forståelsen av at det sentrale ved livskvalitet er egen subjektiv opplevelse av seg selv og sine livsaspekter. En slik forståelse legger også grunnlag for at vi bedre kan tilrettelegge hverdagen for barn og unge med ASF ut i fra deres perspektiv.

Videre ble livskvalitetsnivået i prosjektets utvalg sammenlignet med et normalutvalg, og diskutert opp mot tidligere forskning. Prosjektets funn underbygger tidligere studiers resultater ved at mennesker med ASF scorer lavere på livskvalitetsundersøkelser, enn hos mennesker uten. Her ble enkelte studier, som viste oppløftende livskvalitetsresultater, kritisert på bakgrunn av at de i hovedsak hadde basert seg på proxy-rapportering. Det ble derfor presisert at proxy-rapportering bør brukes i kombinasjon med, ikke som erstatning for, selvrapportering (Plimley 2007; Tavernor et.al 2012). Mulige forklaringer til komponenter i prosjektets spørreundersøkelse (særlig «venner», «humør og følelser» og «fysisk aktivitet og helse») som scorete lavere sammenlignet med normalutvalg, ble knyttet opp mot triaden av vansker og tilleggsvansker. Det virker særlig å knytte seg til sosiale forståelsesvansker, tilleggsvansker som psykiske lidelser og utfordringer vedrørende mangelfull sysselsetting og fritidsaktiviteter.

En nyansering av livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF ble drøftet opp mot funn knyttet til statistisk reliabilitet og begrepsvaliditet. Sentrale poenger her var vekslende resultater vedrørende reliabilitet og begrepsvaliditet undersøkt statistisk. Dette underbygger behovet for mer ASF-tilpassede måleverktøy. Her tyder også tilbakemeldinger fra informanter på et behov for en nyansert forståelse av hva livskvalitet er i relasjon til ASF. En skjønnsmessig vurdering av livskvalitet i relasjon til ASF bygget særlig på forståelsen av at livskvalitet kan bety noe annerledes fra individ til individ. Sentrale aspekter hentet fra teoridelen satte fokus på erfaring med psykiske vansker, tilgang til spesielle interesser og sysselsetting som viktige for livskvaliteten til mennesker med ASF. Videre forskning på tema vil lønne seg ved å ta utgangspunkt i at personer med ASF kan bidra med egne perspektiver.

Før livskvalitet ble satt i et større perspektiv ble metodiske begrensinger drøftet. Sentralt her var motsigelsen mellom å argumentere på bakgrunn av resultater prosjektet har skapt, samtidig som å påpeke behovet for nyansering av livskvalitetsbegrepet og utvikle bedre måleverktøy. På tross av at resultatene må tolkes med forsiktighet, er funnene godt støttet i den teoretiske rammen for prosjektet, ved at samme resultater har forekommet i lignende studier.

Avslutningsvis ble livskvalitet forsøkt satt i et større perspektiv gjennom sammenhengen mellom livskvalitet og utfall, og som kompenserende aspekt i tilrettelegging og opplæring. Det er økende enighet omkring sammenhengen mellom livskvalitet, utfall og psykisk helse (Billstedt et.al 2011; Kamp-Becker 2010; Tavernor et.al 2012; van Heijst og Geurts 2015). Sentrale poenger i forhold denne sammenhengen knytter seg til at gode livskvalitetsmålinger kan føre til et godt utgangspunkt for tiltaksrammer, særlig rettet mot forebygging av psykiske lidelser og et potensielt sett godt livsforløp (utfall). Velutviklede livskvalitetsmålinger til mennesker med ASF kan også fungere som en kartlegging av hvilke aspekter som har behov for tiltaksarbeid. Til slutt ble livskvalitet plassert som perspektiv i opplæring og tilrettelegging. Sentralt her var det introduserte skille mellom normaliserende og kompenserende strategier i opplæring og tilrettelegging (Garrels 2015). Livskvalitet ble i tur plassert i det kompenserende området, ved at foreslåtte sentrale aspekter for livskvaliteten til mennesker med ASF tar særlig utgangspunkt i det unike. Det unike da forstått som særinteresser og at fremtidig sysselsetting kan ta utgangspunkt i disse interessene (Kaland 2014). Det kompenserende aspektet betyr med andre ord at opplæring og tilrettelegging skal ta utgangspunkt i det unike ved mennesker med ASF. Det vil si at en må være varsom for å ta et for ensidig utgangspunkt i normaliserende strategier, karakterisert av atferdsanalytiske trekk, og samtidig la det unike berike opplæring og tilrettelegging.

6. AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Temaet for dette masterprosjektet var livskvalitet i relasjon til ASF. Måten å løse dette temaet metodisk har vært kvantitativ i form av en spørreundersøkelse. Det synes i etterkant at mer kvalitative metoder muligens ville gitt flere nyanser av hva livskvalitet er for mennesker med ASF. Det synes også essensielt for videre forskning å få et dypere innblikk i hva mennesker med ASF legger i aspektene tilknyttet livskvalitet. Det er i utgangspunktet utfordrende å komme frem til universelle trekk ved livskvalitet, både hos mennesker med og uten ASF.

Livskvalitetsbegrepets subjektive natur er i stor grad grunnen til dette. Fra et praktisk perspektiv vil gode indikasjoner på hva livskvalitet betyr for individer med ASF i stor grad hjelpe til med tilrettelegging og opplæring for disse menneskene. Det er sentralt at barn og unge med ASF får muligheten til å uttrykke egne perspektiver for at deres hverdag skal bli meningsfull. Det er ikke dermed sagt at en skal gå fra gode og effektive intervensjonsprogrammer, men at kunnskap om barn og unges egne perspektiver kan være fruktbar for tilretteleggingen.

Til tross for metodologiske begrensinger i form av lav utvalgsstørrelse har resultatene fra denne studien, i lys av tidligere forskning, langt på vei bekreftet fenomener som uoverensstemmelser mellom selv- og proxy-rapportering og lavere livskvalitetsnivå hos barn og unge med ASF, enn hos de uten. Den norske konteksten tatt i betraktning. Denne bekreftelsen har gitt insentiv om at språklig høytfungerende barn og unge med ASF har behov for tett oppfølging, særlig i forhold til psykisk helse og framtidsutsikter. Tilbakemeldinger fra informanter tyder også på at høytfungerende barn og unge med ASF ofte kan misforstås som generelt høytfungerende. Som følge av dette kan vi møte på utfordringer som undervurdert støttebehov. Kunnskap om livskvalitet vil derfor kunne være svært viktig for å vurdere livssituasjonen til mennesker med ASF.

Prosjektet har søkt etter å nyansere livskvalitetsbegrepet i relasjon til ASF. En spørreundersøkelse som måler livskvalitet gir i utgangspunktet ikke nyanser til dette begrepet, bortsett fra å påvise at vi har behov for bedre måleverktøy basert på gode operasjonaliseringer. Resultatene indikerer likevel likhetstrekk til fenomener fra tidligere og internasjonal forskning. Likhetstrekkene gir støtte til de skjønsmessige generaliseringene gjort i denne oppgaven. Det har blitt argumentert for livskvalitet

som kompensierende perspektiv i tilrettelegging og opplæring. Dette gir grunnlag for ønsket om å videre utvikle livskvalitetstilnærningen. Videre forskning bør særlig vektlegge de subjektive perspektivene til mennesker med ASF. For å runde av vil jeg derfor vise til et utsagn fra Sheila, en dame med ASF. Hennes utsagn kan særlig relateres til livskvalitet, og hvor sentralt det er med kunnskap om mennesker med ASF sine egne perspektiver. Det utfordrer også normalitetstanken.

«Hvis du vil hjelpe meg, skal du ikke prøve å forandre meg slik at jeg passer inn i din verden. Ikke prøv å stenge meg inne i en bitte liten del av verden du kan tilpasse til den jeg er... Vis meg respekt ved å møte meg på mine betingelser – husk at vi er like fremmede for hverandre, og at min væremåte ikke bare er en defekt versjon av din. Vær kritisk til dine egne antakelser. Definer dine egne betingelser. Samarbeid med meg om å bygge flere broer oss imellom.» (McDonnell 2013:129).

7. LITTERATURLISTE

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5.utg). USA: Washington, DC.
- Andersen, J.R., Natvig, G.K., Haraldstad, K., Skrede, T., Aadland, E., Resaland, G.K. (2015). Is the Kidscreen-27 a valid measure of health-related quality of life in 10-year-old Norwegian children? *PeerJ Preprints*.
<https://dx.doi.org/10.7287/peerj.preprints.1134v1>
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London, UK & Philadelphia, US: Jessica Kingsley Publishers.
- Bakken, T.L., Helverschou, S.B., Eilertsen, D.E., Heggelund, T., Myrbakk, E., Martisen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. *Research in Developmental Disabilities*, 31:1669-1677.
doi: 10.1016/j.ridd.2010.04.009
- Billstedt, E, Gillberg, C & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. A population-based study. *Autism*, 15:7-20. doi: 10.1177/1362361309346066
- Burgess, A.F., & Gutstein, S.E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2):80-86.
doi: 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x
- Burgess, S., & Turkstra, L.S. (2010). Quality of Communication Life in Adolescents With High-Functioning Autism and Asperger Syndrome: A Feasibility Study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41:474-487.
doi: 10.1044/0161-1461(2010/09-0007)
- Chiang, H.-M. & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8:974-986.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>

- Egeberg, E. (2008). PRT – Pivotal Response Treatments: En metode i arbeid med autisme. *Skolepsykologi*, 5:45-57. Hentet fra:
<http://www.statped.no/globalassets/fagomrader/autisme/2012-05-10-egeberg-08-prt-pivotal-response-treatments.pdf>
- Eiser, C., Mohay, H., Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development*, 26(5):401-414. Hentet fra:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22515401>
- Eldevik, S., Hastings, R.P., Hughes, J.C., Jahr, E., Eikeseth, S. (2008). Sammenheng mellom intensitet og effekt av atferdsbehandling for barn med autisme. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 35(3):121-129. Hentet fra:
www.nta.atferd.no/loadfile.aspx?IdFile=424
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics: and sex, drugs and rock 'n' roll*. Los Angeles, US: SAGE.
- Garrels, V. (2015). En framtid for TEACCH. *Spesialpedagogikk*, 02/15:30-35.
- Gerber, F., Baud, M.A., Giroud, M., & Carminati, G.G. (2008). Quality of Life of Adults with Pervasive Developmental Disorders and Intellectual Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:1654-1665.
 DOI 10.1007/s10803-008-0547-9
- Haraldstad, K., Christophersen K-A., Eide, H., Natvig, G.K., Helseth, S. (2011). Health related quality of life in children and adolescents: Reliability and validity of the Norwegian version of KIDSCREEN-52 questionnaire, a cross sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 48:573-581.
 doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.10.001
- Haraldstad, K. & Richter, J. (2014). Måleegenskaper ved den norske versjonen av KIDSCREEN. *PsykTestBarn*, 2(1):1-10. Hentet fra:
www.psyktestbarn.no/CMS/btb.nsf/pages/KIDSCREEN
- Holden, B. (2008). Hvordan kan vi beskrive atferdsanalytiske metoder for andre enn atferdsanalytikere? *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 35(2):69-85. Hentet fra: www.nta.atferd.no/loadfile.aspx?IdFile=436
- Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS*. 4. utgave. Oslo. Abstrakt Forlag.
- Johnson, S.A., Filliter, J.H., & Murphy, R.R. (2009). Discrepancies Between Self- and Parent-Perceptions of Autistic Traits and Empathy in High Functioning Children and Adolescents on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39:1706-1714. DOI 10.1007/s10803-009-0809-1

- Kaland, N. (2014). Autisme og livskvalitet. Forhold som virker inn på livskvalitet hos personer med en tilstand innenfor autismspekteret. *Psykologi i kommunen*, 5:5-19. Hentet fra:
www.fpkf.no/wp-content/.../Autisme-og-livskvalitet-Kaland.pdf
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., Bachmann, C.J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Pshycho-Social-Medicine*, 7:1-10.
DOI: 10.3205/psm000065
- Kleven, T., A. (2011a). Forskning og forskningsresultater. I Kleven, T., A. (red.). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (2. utg. s. 9-26). Oslo: Unipub.
- Kleven, T., A. (2011b). Hvordan er begrepen operasjonalisert? Spørsmålet om begrepsvaliditet. I Kleven, T., A. (red.). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (2. utg., s. 85-101). Oslo: Unipub.
- Kleven, T., A. (2011c). Hvilken kontekst er resultatene gyldige i? Spørsmålet om ytre validitet. I Kleven, T., A. (red.). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (2. utg. s. 123-138) Oslo: Unipub.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T.A., Sikora, D., Kovacs, E.A., Delahaye, J., Clemons, T.E. (2009). Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results for the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40:721-729.
DOI 10.1007/s10803-009-0921-2
- Lai, M-C., Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1):11-24. Hentet fra:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4284309/>
- Lamache, I., Endresen, A.M., Gjesti, E., Hurlen-Skau, K. (2009). *Utfordrende atferd hos mennesker med autismspekterforstyrrelser. Forstå-Forebygge-Erstatte*. Oslo: Nordvoll skole og autismsenter, SPISS forlag.

- Lee, L-C., Harrington, R.A., Louie, B.B., Newschaffer, C.J. (2007). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:1147-1160. DOI 10.1007/s10803-007-0491-0
- Lord, C., Jones, R.M. (2012). Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5):490-509. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x.
- Løvaas, O.I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1):3-9. Hentet fra: cvap.org/userfiles/files/1987_Lovaas_Study.pdf
- Martinsen, H. (2014a). *Barn med ASD i barneskolen*. Oslo: Autismeforeningen i Norge.
- Martinsen, H. (2014b). *Ungdom med ASD i videregående skole*. Oslo: Autismeforeningen i Norge.
- Martinsen, H., Nærland, T., von Tetzchner, S. (2015). *Språklig høytfungerende barn og voksne med autismspekterforstyrrelser. Prinsipper for opplæring og tilrettelegging*. Oslo: Gyldendal.
- McDonnell, Andrew A. (2013). *Håndtering av aggressiv atferd med lavaffektive tilnærminger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Nettverk for tidlig og intensiv innsats for barn med autismspekterforstyrrelser i Helse Sør-Øst (2012). *Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse for barn med autismspekterforstyrrelser*. Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst. Hentet fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_rfm_/Documents/Tidlig%20og%20intensiv%20oppl%C3%A6ring%20ASF.pdf
- Olaff, H.S., & Eikeseth, S. (2015). Variabler som kan påvirke effekter av tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (EIBI/TIOBA). *Norsk*

Tidsskrift for Atferdsanalyse, 42(1):39-48. Hentet fra:
www.nta.atferd.no/loadfile.aspx?IdFile=1267

- Plimley, L.A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35:205-213. doi:10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L. Bruil, J., ... the European KIDSCREEN Group. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16:1347-1356. DOI 10.1007/s11136-007-9240-2
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ree, G. (2010). Atferdsanalyse som forskningsdisiplin. *Norsk tidsskrift for Atferdsanalyse*, 37(3):95-110. Hentet fra:
https://oda.hio.no/jspui/bitstream/10642/811/1/ree_nta_10_3.pdf
- Saldana, D., Alvarez, R. M., Lobaton, S., Lopez, A. M., Moreno, M. & Rojano, M. (2009) Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3):303–316.
DOI: 10.1177/1362361309103792
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3):203-216.
Hentet fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x/pdf>
- Sheng, Y., Sheng, Z. (2012). Is coefficient alpha robust to non-normal data? *Frontiers in Psychology*, 3:1-13. doi: 10.3389/fpsyg.2012.00034
- Sikora, D.M., Vora, P., Coury, D.L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms, Adaptive Functioning, and Quality of Life in Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 130:91-97.
DOI: 10.1542/peds.2012-0900G
- Solbakken, S. (1997). *Autisme og livsløp. Perspektiv på livskarrieren til 10 av de først diagnostiserte i Norge*. Oslo: Svein Solbakken/Autismeprogrammet.
- Storvik, S. (2014). *Ungdom med ASD i ungdomsskolen*. Oslo: Autismeforeningen i Norge.

- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2012). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child: Care, Health and Development*, 39(4):592-601.
doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01377.x
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich, Tyskland: Pabst Science Publishers.
- Uhrskov, T., & Jørgensen, B.H. (2007, februar) *An Adaptation of the Stress Vulnerability Model in Autism*. Paper presentert på Meeting of Minds 2, Herning, Danmark 9. februar, 2007.
- van Heijst, B.F.C., Geurts, H.M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2):158-167. DOI: 10.1177/1362361313517053
- Volkmar, F.R., Rogers, S.J., Paul, R. & Pelphrey, K. A. (2014). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Diagnosis*. Hoboken, New Jersey: Wiley.
- Volkmar, F.R., Wiesner, L.A. (2009). *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member and Teacher needs to Know*. Hoboken, New Jersey: Wiley.
- White-Koning, M., Grandjean H., Colver, A., & Arnaud, C. (2008). Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50:618-624. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03026.x
- Wilkinson, L.A. (red.) (2014). *Autism spectrum disorder in children and adolescents: Evidence-based assessment and intervention in schools*. Washington, DC, US: American Psychological Association.
- World Health Organization (WHO). (1995). World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* 41(10): 1403–1409. Hentet fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>
- Helsedirektoratet. (2016). *Beskyttelsesfaktorer*. Hentet 20.04.2016 fra <http://www.forebygging.no/Ordbok/A-E/Beskyttelsesfaktorer/>

Tromsø Kommune. (2016, 21.mars). *Prosjekt ressurskole - et byomfattende tilbud til elever med autisme i Tromsø*. Hentet 12.04.2016 fra <http://www.tromso.kommune.no/lprosjekt-ressursskoler-et-byomfattende-tilbud-til-elever-med-autisme-i-tromsoe.5166798-284838.html>

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). (2015). *Autismeteamet ved Barnehabiliteringen*. Hentet 15.04.2016 fra <http://www.unn.no/autismeteamet/category9154.html>

World Health Organization (WHO). (2016) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*. Hentet 10.04.2016 fra <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

Vedleggsoversikt

Vedlegg 1: Vurdering av framleggingsskjema fra regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Vedlegg 2: Tilrådning fra NSD om behandling av personopplysninger

Vedlegg 3: Informasjonsskriv barn og unge

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeskjema foreldre

Vedlegg 5: Spørreskjema foreldre

Vedlegg 6: Spørreskjema barn og unge

Vedlegg 1



Region: REK nord	Saksbehandler: Veronica Sørensen	Telefon: 77620758	Vår dato: 22.10.2015	Vår referanse: 2015/1988/REK nord
			Deres dato: 19.10.2015	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Andreas Oskal Alexandersen
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

2015/1988 Autismespekterforstyrrelser og livskvalitet

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 19.10.2015.

Prosjektleder: Andreas Oskal Alexandersen

Bakgrunn og formål (original):

Prosjektet skal se nærmere på livskvalitet hos barn med autismespekterforstyrrelser. Første spørsmål som skal besvares er om det foreligger uoverensstemmelser i rapportering av livskvalitet hos barn med autismespekterforstyrrelser. De som skal rapportere på barnets livskvalitet er foreldre og barnet selv. Dette spørsmålet skal besvares ved hjelp av en spørreundersøkelse ved navn Kidscreen. Nærmere beskrivelse av denne vedlegges. Resultatene fra denne undersøkelsen skal også belyse begrepet i seg selv og hvordan dette kan tilpasses til barn med autismespekterforstyrrelser.

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Prosjektet skal se nærmere på livskvalitet hos barn med autismespekterforstyrrelser. Første spørsmål som skal besvares er om det foreligger uoverensstemmelser i rapportering av livskvalitet hos barn med autismespekterforstyrrelser. De som skal rapportere på barnets livskvalitet er foreldre og barnet selv. Dette

spørsmålet skal besvares ved hjelp av en spørreundersøkelse ved navn Kidscreen. Resultatene fra denne undersøkelsen skal også belyse begrepet i seg selv og hvordan dette kan tilpasses til barn med autismespekterforstyrrelser.

Selv om funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Godkjenning fra andre instanser

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke eventuelle godkjenninger som er nødvendige fra eksempelvis personvernombud/Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Vedtak

Besøksadresse:
MH-bygget UIT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140
E-post: rek-nord@asp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. hfl § 2.

Klage

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Veronica Sørensen
Seniorrådgiver

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr: 985 321 884

Gregor Maxwell
Institutt for lærerutdanning og pedagogikk UiT Norges arktiske universitet

9006 TROMSØ

Vår dato: 09.12.2015

Vår ref: 45786 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45786	<i>Autismespekterforstyrrelser og livskvalitet</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gregor Maxwell</i>
<i>Student</i>	<i>Andreas Oskal Alexandersen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrsvarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 3

Hvordan har barn og ungdom med autisme det i sin hverdag?

HVEM ER VI?

Hei, jeg heter Andreas og studerer på universitetet i Tromsø. Jeg skal skrive en stor oppgave om hvordan barn med autisme har det i sin hverdag. Med meg som hjelp har jeg en veileder som heter Gregor. Vi er veldig interesserte i hvordan barn og ungdom med autisme har det.

HVORFOR BLIR DU SPURT OM Å VÆRE MED?

Hvordan har du det? Hvordan føler du deg? Det er dette vi ønsker at du skal fortelle oss. Du blir spurt om være med fordi vi ønsker å lære mer om hvordan det er å være akkurat deg. Hvordan du har det på skolen, hjemme og med venner er noen av de tingene vi har lyst å lære mer om.

HVA VIL SKJE DERSOM DU DELTAR?

Du velger helt selv om du har lyst å fortelle om hvordan du har det. Hvis du deltar skal du svare på noen spørsmål på datamaskinen. Dette kan du gjøre hjemme eller på skolen. Det er ingen prøve, så det er ikke noe riktig eller galt svar. Hvis det er noen spørsmål som er vanskelig å forstå kan du velge selv hvem som skal hjelpe deg. Det tar ikke lang tid å svare på alle spørsmålene. Du bør også vite at det er flere barn som også skal svare på de samme spørsmålene som deg. Du trenger heller ikke vise svarene dine til noen. Det er ingen som kjenner deg som skal se på dine svar. Under ser du et bilde av noen av spørsmålene du skal svare på.



2. Om deg selv, humør og følelser

Når du tenker på den siste uka...

	Ikke i det hele tatt	Litt	ganske	veldig	I høy grad
1. Har livet ditt vært bra?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
2. Har du vært i godt humør?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Har du hatt det gøy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

HVA VIL SKJE DERSOM DU IKKE DELTAR

Det er frivillig å være med på dette. Det vil si at du bestemmer selv om du har lyst til å svare på spørsmålene eller ikke. Du kan også når som helst trekke deg fra deltakelse.

HVA VIL SKJE MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen om deg vil kun brukes til å se nærmere på hvordan du og andre barn med autisme har det i sin hverdag. Du vil være helt anonym. Det vil si at ingen vil kjenne deg igjen på dine svar.

KONTAKT

Hvis det er noe du lurer på kan du kontakte meg eller Gregor:

Andreas Oskal Alexandersen – mail: andreas.o.alex@gmail.com, tlf: 93 05 60 25.

Gregor Maxwell – mail: gregor.maxwell@uit.no, tlf: 776 60417.

Vedlegg 4

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Autismespekterforstyrrelser og livskvalitet ”

Bakgrunn og formål

Dette prosjektet er et mastergradsstudie i spesialpedagogikk ved universitetet i Tromsø.

Målet med studien er delt i to. Første del handler om å se på hvordan foreldre og barn med autisme ser på barnets livskvalitet. Livskvalitet kan forstås som hvordan barnet ditt har det i sin hverdag. Denne informasjonen vil vise om det finnes noen forskjeller mellom foreldrenes og barnets oppfatning. Den vil også si noe om nivået av livskvalitet.

Det andre målet er hvordan vi kan bruke informasjon om livskvalitet til å utvikle gode måter å samspille med barn med autisme. Livskvalitet er nært knyttet til det vi kan kalle for utfall. Altså hvordan det går med barna nå og i tiden fremover. Det er derfor viktig å se på hva livskvalitet er for barn med autisme og hvordan de oppfatter den selv. Dette målet går derfor ut på å nyansere begrepet og se på hva vi legger i livskvalitet for barn med autisme.

Problemstillingen blir derfor følgende; Finnes det forskjeller mellom barn med autisme og foreldres rapportering av barnets livskvalitet? Hvilken betydning har dette for vår forståelse av begrepet livskvalitet i forhold til autisme?

Hva innebærer deltakelse i studien?

For å delta i studien må du svare på et elektronisk spørreskjema. Innledningsvis vil det spørres hvordan rolle du har i forhold til barnet (far, mor, stemor/fars partner, stefar/mors partner eller andre). Det vil også spørres etter kjønn og alder på ditt barn. Selve spørreskjemaet har 27 spørsmål i fem kategorier. De fem kategoriene er fysisk aktivitet og helse, humør og følelser, familie og fritid, venner og skole og læring. Når man svarer på spørsmålene skal man tenke på hvordan den siste uken har vært. Hvert spørsmål har fem svaralternativer; Aldri, sjelden, ganske ofte, veldig ofte eller alltid. Det kan også stå slik; Ikke i det hele tatt, litt, ganske, veldig eller i høy grad.

Som forelder må du samtykke at ditt barn kan delta i undersøkelsen. Spørreskjemaet for barnet ditt vil se nesten helt likt ut som det du svarer på. Du kan også på forespørsel få innsyn i hvordan barnets spørreskjema ser ut. Det er også laget et eget informasjonsskriv tilpasset barnet ditt.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Tilgangen til personopplysningen vil begrenses til student og veilederen tilknyttet studien. Datamaterialet vil bli behandlet av questback (der du svarer på undersøkelsen). Questback er en seriøs databehandler som tar datasikkerhet på alvor. Tilgangen til dataene fra denne undersøkelsen vil derfor bare begrenses til studenten og veileder. Eventuelle mailadresser og andre personopplysninger vil holdes adskilt fra datamaterialet slik at

konfidensialiteten ivaretas. I selve publikasjonen av studien vil ikke deltakerne på studien kunne gjenkjennes og være fullt anonymisert.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.mai, som er innleveringsdatoen til oppgaven. Etter prosjektslutt vil datamaterialet anonymiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt Andreas Oskal Alexandersen, tlf. 930 56 025. Man kan også kontakte veileder Gregor Maxwell, tlf. 776 60417.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5

KIDSCREEN-27 foreldreversjon

KJÆRE FORELDRE

Hvordan er barnet ditt? Hvordan føler hun/han seg? Det er det vi ønsker å få vite av dere.

Vennligst svar på disse spørsmålene så godt du kan, og prøv å være sikker på at svarene du gir reflekterer barnets perspektiv. Fint om du prøver å huske ditt barns opplevelser den siste uken.

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751
KIDSCREEN-27, Parent Version oversatt av Haraldstad, Helseth og Eide 2006

Din identitet vil holdes skjult.

Les om retningslinjer for personvern. ([Åpnes i nytt vindu](#))

1) * Hvem fyller ut spørreskjemaet?

- Mor
- Far
- Stemor/fars partner
- Stefar/mors partner
- Andre

2) * Hvor gammel er barnet ditt (barnet som intervjues)?

3) * Er barnet (som intervjues) gutt eller jente?

- Gutt
- Jente



Om fysisk aktivitet og helse

4) * Til vanlig, hvordan vil barnet ditt karakterisere helsen sin?

- Utmerket
- Veldig bra
- Bra
- Ganske bra
- Dårlig

5) * Når du tenker på den siste uka...

	Ikke i det hele tatt	Litt	Ganske	Veldig	I høy grad
Har barnet ditt følt seg frisk og sprek?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt vært fysisk aktiv (f.eks. løpt, klatret, syklet)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har det vært lett for barnet ditt å løpe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Når du tenker på den siste uka...

6) * Har barnet ditt følt seg full av energi?

- Aldri Sjelden Ganske ofte Veldig ofte Alltid



Humør og følelser

Når du tenker på den siste uka...

7) * Har barnet ditt følt at livet er bra?

- Ikke i det hele tatt Litt Ganske Veldig I høy grad

8) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har barnet ditt vært i godt humør?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt hatt det gøy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har barnet ditt følt seg trist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt følt seg så ille/elendig at han/hun ikke har villet gjøre noe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt følt seg ensom?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt vært fornøyd med seg selv slik han/hun er?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Familie og fritid

10) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har barnet ditt hatt nok tid for seg selv?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt kunne gjøre de tingene han/hun ønsker i fritiden sin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt følt at foreldrene har nok tid til ham/henne?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt følt at foreldrene behandler ham/henne rettferdig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt kunnet snakke med foreldrene sine når han/hun har ønsket det?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt hatt nok penger til å gjøre det samme som vennene sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt følt at han/hun har nok penger til å dekke utgiftene sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Venner

11) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har barnet ditt vært sammen med vennene sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt hatt det gøy sammen med vennene sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt og vennene hans/hennes hjulpet hverandre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt kunnet stole på vennene sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Skole og læring

12) * Når du tenker på den siste uka...

	Ikke i det hele tatt	Litt	Ganske	Veldig	I høy grad
Har barnet ditt vært glad når han /hun har vært på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt klart seg bra på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har barnet ditt klart å følge med på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har barnet ditt kommet godt ut av det med lærerne sine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

© Copyright www.questback.com. All Rights Reserved.

Vedlegg 6

KIDSCREEN-27 barne/ungdomsversjon 8-18 år

Hei,
Hvordan har du det? Hvordan føler du deg? Dette er det vi ønsker at du skal fortelle oss.

Les alle spørsmålene nøye. Hvilket svar tenker du først på? Velg det svaret som passer best til svaret ditt og kryss av. Husk: dette er ikke en prøve, så det er ikke noe galt eller riktig svar. Det er viktig at du svarer på alle spørsmålene.

Når du skal svare er det fint om du prøver å huske den siste uka. Du trenger ikke vise svarene dine til noen. Ingen som kjenner deg vil se på skjemaet når du har fylt det ut.

© The KIDSCREEN Group, 2004; EC Grant Number: QLG-CT-2000- 00751
KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version oversatt av Haraldstad, Helseth og Eide
2006

Din identitet vil holdes skjult.
Les om retningslinjer for personvern. (Åpnes i nytt vindu)

1) * Er du gutt eller jente?

- Jente
 Gutt

2) * Hvor gammel er du?



Fysisk aktivitet og helse

3) * Til vanlig, hvordan vil du si helsen din er?

- Utmerket
 Veldig bra
 Bra
 Ganske bra
 Dårlig

4) * Når du tenker på den siste uka...

Ikke

	i det hele tatt	Litt	Ganske	Veldig	I høy grad
Har du følt deg frisk og sprek?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du vært fysisk aktiv (for eksempel løpt, klatret, syklet)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har det vært lett for deg å løpe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Når du tenker på den siste uka...

5) * Har du følt deg full av energi?

- Aldri
- Sjelden
- Ganske ofte
- Veldig ofte
- Alltid



Om deg selv, humør og følelser

Når du tenker på den siste uka...

6) * Har livet ditt vært bra?

- Aldri
- Sjelden
- Ganske ofte
- Veldig ofte
- Alltid

7) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har du vært i godt humør?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du hatt det gøy?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har du følt deg trist?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du følt deg så ille/elendig at du ikke har villet gjøre noe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du følt deg ensom?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du vært fornøyd med deg selv slik du er?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Familie og fritid

9) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har du hatt nok tid for deg selv?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du kunnet gjøre de tingene du ønsker i fritiden din?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har moren/faren din hatt nok tid til deg?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har moren/faren din behandlet deg rettfærdig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du kunnet snakke med moren/faren din når du har lyst?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du hatt nok penger til å gjøre de samme tingene som vennene dine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du hatt nok penger til utgiftene dine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Venner

10) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har du vært sammen med vennene dine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du hatt det gøy med vennene dine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du og vennene dine hjulpet hverandre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du kunne stole på vennene dine?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Skole og læring

11) * Når du tenker på den siste uka...

	Ikke i det hele tatt	Litt	Ganske ofte	Veldig ofte	I høy grad
Har du vært glad på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Har du klart deg bra på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12) * Når du tenker på den siste uka...

	Aldri	Sjelden	Ganske ofte	Veldig ofte	Alltid
Har du klart å følge med på skolen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Har du kommet godt ut av det med lærerne dine?



© Copyright www.questback.com. All Rights Reserved.