

## Lífsgæði 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat barna og foreldra þeirra

Rannsóknin beindist að upplifun getumikilla barna með einhverfu á lífsgæðum sínum samanborið við jafnaldra í samanburðarhópi og því hvernig foreldrar barnanna meta lífsgæði þeirra. Notað var lýsandi samanburðarþversnið og var gögnum safnað með matslistanum KIDSCREEN-27 sem metur lífsgæði. Alls svöruðu 109 börn og 129 foreldrar í rannsóknarhópi og 251 barn og 286 foreldrar í samanburðarhópi. Lífsgæði barna með einhverfu voru metin marktækt minni en meðal jafnaldra í samanburðarhópi á öllum víddum, bæði af börnunum sjálfum og foreldrum þeirra. Börn með einhverfu mátu lífsgæði sín minna en hálfu staðalfráviki frá meðaltali matslistans á öllum lífsgæðavíddum. Lægstu skorin voru á víddunum Hreyfiathafnir og heilsa og Vinatengsl. Foreldrar í rannsóknarhópi mátu lífsgæði barnanna meira en hálfu staðalfráviki frá meðaltali í lífsgæðavíddunum Hreyfiathafnir og heilsa, Líðan og sjálfsmynd, Vinatengsl og Skóli og nám. Á þeim víddum var marktækur munur á mati barna og foreldra. Niðurstöðurnar gefa tilefni til að huga sérstaklega að lífsgæðum barna með einhverfu.

Efnisorð: Lífsgæði, getumikil börn, einhverfa, KIDSCREEN-27, sjálfsmat

### INNGANGUR

Hugtakið lífsgæði (e. quality of life) vísar til upplifunar og þátttöku barna í daglegu lífi (Felce og Perry, 1995). Lífsgæði eru nátengd mannréttindum barna og tengjast meðal annars rétti þeirra til heilsu, velferðar, aðbúnaðar, leiks, menntunar og tómtunda (Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013; World Health Organization, 2011). Ýmsir umhverfisþættir hafa áhrif á líf og þátttöku barna og skipta félagsleg tengsl, stuðningur og aðgengi í samfélaginu þar miklu máli (Kamio, Inada og Koyama, 2013; World Health Organization, 2007). Á undanförunum árum hefur umfjöllun um lífsgæði barna aukist til muna og er sífellt meiri krafa gerð um að líta á líðan og aðstæður barna í heild, bæði í rannsóknum og í hvers kyns starfi með börnum og fjölskyldum. Slík nálgun endurspeglast meðal annars í hugmyndafræði barnaútgáfu Alþjóðlega flokkunarkerfisins um færni, fötlun og heilsu (skammstafað

á ensku ICF-CY) (World Health Organization, 2007). Auk þess er það yfirlýst markmið bæði helstu þjónustustofnana og skólakerfisins á Íslandi að tryggja sem best þátttöku og lífsgæði barna (Lög um grunnskóla nr. 91/2008; Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013).

## Lífsgæði barna með einhverfu

Nýleg íslensk rannsókn sýnir að 1,2% barna eru með einhverfu og af þeim telst rúmlega helmingur vera getumikil börn (e. high-functioning) en það hugtak er gjarnan notað til að lýsa börnum á einhverfurófi sem ekki eru með þroskahömlun (greindartala  $\geq 70$ ). Þá er tíðni einhverfu töluvert hærri meðal drengja en stúlkna (Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir, Erlendur Egilsson og Vilhjálmur Rafnsson, 2013).

Algengar útkomumælingar í þjónustu við börn og unglunga á einhverfurófi eru byggðar á þroska- og greindarmati þótt fátt bendi til að framfarir í vitsmunapróska hafi jákvæð áhrif á líðan og þátttöku barnanna. Því eru ekki endilega tengsl milli greindartölu barna með einhverfu og lífsgæða þeirra (Burgess og Gutstein, 2007). Þetta kom meðal annars fram í bandarískri langtímarannsókn McGovern og Sigman (2005) þar sem 48 börnum með einhverfu var fylgt eftir frá tveggja til fimm ára aldri allt til unglingsára. Niðurstöður sýndu að félagsleg tengsl barnanna réðu mestu um framfarir þeirra og þátttöku í daglegu lífi en ekki vitræn starfsemi. Þessar niðurstöður kalla því á breyttar áherslur og aukna þekkingu á lífsgæðum barna á einhverfurófi og öllu því sem stuðlar að velferð þeirra í reynd (Burgess og Gutstein, 2007).

Fáar rannsóknir hafa beinst að upplifun barna með einhverfu á lífsgæðum sínum og lengi var talið að þau væru ekki fær um að gefa áreiðanlegar upplýsingar um heilsu sína og líðan (Shipman, Sheldrick og Perrin, 2011). Nú leggja fræðimenn aukna áherslu á sjálfsmat getumikilla unglunga með einhverfu og sífellt fleiri rannsóknir leitast við að fanga reynslu þeirra, til dæmis af samskiptum og vinatengslum (Bauminger og Kasari, 2000; Calder, Hill og Pellicano, 2013; Humphrey og Lewis, 2008). Niðurstöður slíkra rannsókna benda til þess að unglingar með einhverfu meti lífsgæði sín á réttmætan og áreiðanlegan hátt (Burgess og Turkstra, 2010; Shipman o.fl., 2011).

Í samanburðarrannsókn Shipmans o.fl. (2011) var sjálfsmats- og foreldraútgáfa matslistans PedsQL (skammstöfun fyrir *Pediatric Quality of Life Inventory*) notuð til að kanna lífsgæði 39 getumikilla bandarískra unglunga (12–18 ára) með einhverfu. Með matslistanum eru lífsgæði barna skoðuð út frá fjórum víddum sem tengjast líkamlegum, tilfinningalegum og félagslegum þáttum ásamt þátttöku í skólastarfi. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að unglingarnir upplifðu lífsgæði sín almennt minni en jafnaldrar án einhverfu. Mat þeirra var þó í flestum tilvikum jákvæðara en foreldranna, sem töldu takmarkaða þátttöku í félagslegum athöfnum draga verulega úr lífsgæðum barna sinna (Sheldrick, Neger, Shipman og Perrin, 2012). Sambærilegar niðurstöður komu fram í breskri samanburðarrannsókn Burgess og Turkstra (2010) þar sem þátttakendur voru 14 getumiklir drengir (13–19 ára) með einhverfu og mæður þeirra. Drengirnir skorðu að meðaltali lægra en jafnaldrar án einhverfu á lífsgæðakvarðanum *Quality of Communication Life Scale*. Upplifun drengjanna var þó almennt jákvæðari en mæðra þeirra. Í báðum rannsóknum var jákvæð fylgni milli svara

foreldra og barna ( $r > 0,50$ ) og virtust foreldrarnir að því leyti hafa ágæta innsýn í lífsgæði barna sinna (Burgess og Turkstra, 2010; Sheldrick o.fl., 2011).

Takmörkuð félagsleg þátttaka er oft tengd erfiðleikum sem börn með einhverfu upplifa í samfélagslegum aðstæðum og í samskiptum við aðra. Þótt vinátta geti reynst þeim flókin hafa getumikil börn með einhverfu lagt áherslu á mikilvægi þess að eiga góða vini (Calder o.fl., 2013; Howard, Cohn og Orsmond, 2006) og þau finna fyrir einmanaleika þegar sú ósk er ekki uppfyllt (Bauminger og Kasari, 2000; Calder o.fl., 2013; Lasgaard, Nielsen, Eriksen og Goossens, 2010). Jafnframt virðist leiðsögn foreldra, kennara og annarra aðila skipta miklu þegar kemur að vinasamböndum (Bauminger og Shulman, 2003; Calder o.fl., 2013).

## Munur á lífsgæðamati barna og foreldra

Þekkt er að foreldrar upplifa lífsgæði barna sinna oft á annan hátt en börnin sjálf, sérstaklega þegar kemur að sálfélagslegum þáttum (Davis o.fl., 2007; Upton, Lawford og Eiser, 2008). Mat foreldra getur þó skipt miklu máli þegar ætla má að barn hafi ekki fulla innsýn í eigin líðan og aðstæður eða það á í erfiðleikum með að tjá sig um þær, eins og átt getur við um sum börn með einhverfu. Þá er algengt að foreldrar séu beðnir að setja sig í spor barna sinna svo matið endurspeglir viðhorf þeirra (e. parent proxy report) (Sheldrick o.fl., 2012).

Í ástralskri rannsókn Davis o.fl. (2007) var leitast við að skoða ólíka upplifun foreldra og barna. Tekin voru viðtöl við 15 börn (8–12 ára) og foreldra þeirra, þar sem stuðst var við lífsgæðamatslistann KIDSCREEN-27 (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Sá munur sem fannst fólst einkum í mismunandi röksemdafærslu barna og foreldra en börnin byggðu svör sín gjarnan á einu atviki á meðan foreldrarnir tóku fleiri dæmi áður en þeir svöruðu. Auk þess fannst foreldrum erfitt að fullyrða um sum atriði og nýttu því miðgildi kvarðans frekar en lægsta eða hæsta gildi (t.d. aldrei eða alltaf) (Davis o.fl., 2007). Svipaðar niðurstöður komu fram í breskri rannsókn Tavernor, Barron, Rodgers og McConachie (2013) þar sem þátttakendur voru ellefu foreldrar og tíu 9–12 ára drengir með einhverfu. Í upphafi voru KIDSCREEN-27 og PedsQL lagðir skriflega fyrir þátttakendur og síðan tóku tíu foreldrar og fjórir drengir þátt í viðtali þar sem rýnt var í svör þeirra. Í ljós kom að foreldrar og börn lögðu mismunandi skilning í sumar spurningar og þótti drengjunum ekki alltaf ljóst hvort spurningarnar vísuðu í andlega eða líkamlega þætti. Einnig höfðu drengirnir tilhneigingu til að byggja svör sín á einstökum atburðum og var röksemdafærsla þeirra oft frábrugðin foreldranna.

## Tilgangur rannsókna

Rannsóknin, sem þessi grein byggist á, er hluti af stærra verkefni sem nefnist *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*. Tilgangur þessa hluta rannsóknarinnar var tvíþættur. Í fyrsta lagi að kanna upplifun 8–17 ára getumikilla barna með einhverfu á lífsgæðum sínum samanborið við jafnaldra í samanburðarhópi. Í öðru lagi að skoða hvernig foreldrar barna með einhverfu meta lífsgæði barna sinna. Eftirfarandi rannsóknarspurningar leiddu rannsóknina:

1. Hvert er mat getumikilla barna með einhverfu á lífsgæðum sínum?
2. Hvernig meta foreldrar getumikilla barna með einhverfu lífsgæði barna sinna?
3. Er munur á mati getumikilla barna með einhverfu og foreldra þeirra?
4. Eru lífsgæði getumikilla barna með einhverfu frábrugðin lífsgæðum jafnaldra í samanburðarhópi?

## AÐFERÐ

### Þátttakendur

Í rannsóknarhópi voru 8–17 ára getumikil börn með einhverfu og foreldrar þeirra. Val hópsins miðast við skilgreiningu greiningar- og flokkunarkerfisins ICD-10. Með einhverfuhugtakinu er átt við einhverfu, ódæmigerða einhverfu, Aspergerheilkenni og aðrar raskanir á einhverfurófi. Krafa var gerð um að börnin væru getumikil og var ákveðið að miða við greindartölu 80 eða hærri til að auka líkurnar á að börnin gætu svarað lífsgæðamatslistanum án aðstoðar. Við val á aldursbili var stöðlun KIDSCREEN-matslistans höfð til hliðsjónar (KIDSCREEN Group Europe, 2006). Samkvæmt skráum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins uppfylltu 303 börn þessi valviðmið og var þeim öllum boðin þátttaka, ásamt foreldrum þeirra. Í samanburðarhóp var dregið parað slembiúrtak úr þjóðskrá og fengu alls 1.199 börn og foreldrar þeirra boð um að taka þátt í rannsókninni. Börnin voru pörðuð við rannsóknarhópinn með tilliti til kyns, búsetu, fæðingarárs og -mánaðar.

Alls bárust gildir matslistar frá 109 börnum í rannsóknarhópi og var svarhlutfall meðal þeirra því 35%. Svör bárust frá fleiri foreldrum en börnum eða 129 gildir matslistar. Svarhlutfall meðal foreldra var því 42,6%. Í samanburðarhópi tók þátt 251 barn (20,9% svarhlutfall) og 286 foreldrar (23,9% svarhlutfall). Í töflum 1 og 2 eru upplýsingar um bakgrunn þátttakenda.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar um börn í rannsóknar- og samanburðarhópi

	Rannsóknarhópur Fjöldi* (%)	Samanburðarhópur Fjöldi* (%)
<b>Kyn barns</b>		
Drengir	96 (88,1)	208 (82,9)
Stúlkur	13 (11,9)	43 (17,1)
<b>Aldur barns</b>		
8–11 ára	49 (45,0)	106 (42,2)
12–17 ára	60 (55,0)	145 (57,8)
<b>Búseta</b>		
Á höfuðborgarsvæðinu	66 (60,6)	154 (61,4)
Annað þéttbýli (með yfir 4000 íbúa)	24 (22,0)	58 (23,1)
Dreifbýli	19 (17,4)	39 (15,5)
<b>Skólakerfi</b>		
Nám í almennum bekk	99 (90,8)	246 (98,0)
Nám í sérdeild eða öðru sérúrræði	10 (9,2)	5 (2,0)

\* Samanlagður fjöldi þátttakenda getur verið mismunandi vegna ósvaraðra spurninga

Tafla 2. Bakgrunnsggplýsingar frá foreldrum barna í rannsóknar- og samanburðarhópi

	Rannsóknarhópur Fjöldi* (%)	Samanburðarhópur Fjöldi* (%)
<b>Kyn barns</b>		
Drengir	112 (86,8)	237 (82,9)
Stúlkur	17 (13,2)	49 (17,1)
<b>Aldur barns</b>		
8–11 ára	50 (38,8)	124 (43,4)
12–17 ára	79 (61,2)	162 (56,6)
<b>Búseta</b>		
Á höfuðborgarsvæðinu	81 (62,8)	179 (62,6)
Annað þéttbýli (með yfir 4000 íbúa)	29 (22,5)	69 (24,1)
Dreifbýli	19 (14,7)	38 (13,3)
<b>Skólakerfi</b>		
Nám í almennum bekk	115 (89,1)	278 (97,5)
Nám í sérdeild eða öðru sérúrræði	14 (10,9)	7 (2,5)
<b>Foreldri sem svarar</b>		
Móðir	115 (89,1)	249 (87,1)
Faðir	12 (9,3)	35 (12,2)
Annað ættmenni	2 (1,6)	2 (0,7)
<b>Aldur foreldris</b>		
28–37 ára	25 (19,7)	46 (16,4)
38–47 ára	72 (56,7)	175 (62,3)
48–57 ára	27 (21,3)	57 (20,3)
58–67 ára	3 (2,3)	3 (1,0)
<b>Menntun foreldris</b>		
Háskólapróf	73 (56,6)	191 (66,8)
Lægra menntunarstig	56 (43,4)	95 (33,2)

\* Samanlagður fjöldi þátttakenda getur verið mismunandi vegna ósvaraðra spurninga

## Matstæki

Lífsgæði barna í rannsóknar- og samanburðarhópi voru könnuð með sjálfsmats- og foreldraútgáfu KIDSCREEN-27. Með listanum eru lífsgæði barna metin á fimm víddum sem lúta að hreyfiathöfnum og heilsu, almennri líðan og sjálfmynd, fjölskyldu og frjálsum tíma, vinatengslum og, skóla og námi (sjá töflu 3). Svör þátttakenda áttu að endurspegla stöðu og viðhorf barnanna síðastliðna viku. Einnig var spurt um kyn og aldur barns, fötlunargreiningu og hvort barnið stundaði nám í almennum bekk eða sérdeild/sérskóla. Foreldrar voru beðnir að gefa upp aldur sinn og menntunarstig.

Útbúin var rafræn útgáfa af matslistanum. Þar birtist ein spurning á skjánum í einu og gafst börnunum kostur á að hlusta á hljóðupptökur af hverri spurningu. Leitast var við að hafa uppsetningu matslistanna skýra og allt netviðmót sem einfaldast.

Tafla 3. Lýsing á víddum KIDSCREEN-27

Víddir	Fjöldi spurninga	Lýsing
Hreyfiathafnir og heilsa	5	Líkamleg virkni, orka og hreysti
Almenn líðan og sjálfsmynd	7	Andleg líðan og lífsánægja Upplifun á eigin útliti
Fjölskylda og frjáls tími	7	Heimilislíf og samband við foreldra Sjálfræði og tækifæri til félagslegra samskipta og tómstunda
Vinatengsl	4	Félagsleg þátttaka og samskipti við vini
Skóli og nám	4	Líðan og þátttaka í skólstarfi

Lífsgæðamatslistinn KIDSCREEN-27 er styttri útgáfa af 52 atriða lista, sem nota má til að kanna lífsgæði 8–18 ára barna óháð heilsufari. Með matslistanum er brugðist við gagnrýni á lífsgæðamælikvarða sem oft eru sérstaklega ætlaðir börnum með tiltekinn heilsubrest og gengið út frá því að hann hafi áhrif á lífsgæði þeirra. Ólíkt öðrum lífsgæðamatslistum beinast spurningar KIDSCREEN að sálfélagslegum þáttum frekar en líkamlegum einkennum. Barnið er til dæmis ekki spurt um upplifun á verkjum eins og algengt er. Matslistinn KIDSCREEN hefur einnig þá sérstöðu að vera hannaður og staðfærður í mörgum Evrópulöndum, en það gerir samanburð milli landa mögulegan. Matslistinn er staðalbundinn og staðsetja T-gildi niðurstöður hvers barns á normalkúrfu þar sem meðaltalið er 50 og staðfrávikidið er 10. Normalkúrfan endurspeglar lífsgæði barna í Evrópu og gefur meðaltal  $T < 45$  til kynna að atriði innan víddarinnar hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna (KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Tölfræðileg prófun matslistans hefur sýnt fram á viðunandi réttmæti og áreiðanleika. Í evrópskri rannsókn sem 22.827 börn og 16.382 foreldrar tóku þátt í reyndist innri samkvæmni (e. internal consistency) vídda KIDSCREEN-27 góð eða 0,80–0,84 fyrir sjálfsmatslistann og 0,78–0,83 fyrir foreldraútgáfuna (Robitail o.fl., 2007). Þá var áreiðanleiki endurtekinnna mælinga (e. test-retest reliability) kannaður og svöruðu 559 börn (slembivalið undirúrtak) matslistanum í annað sinn að tveimur vikum liðnum. Fylgni svara reyndist vera á bilinu 0,61–0,74 en fylgni hærrí en 0,6 var talin viðunandi (Ravens-Sieberer o.fl., 2007). Hugtaksréttmæti (e. construct validity) og samleitniréttmæti (e. convergent validity) var einnig kannað og reyndist hvorttveggja viðunandi, þar sem niðurstöður voru í samræmi við viðurkenndar fræðikenningar. Þá var fylgni milli vídda KIDSCREEN-27 og annarra lífsgæðamatslista eins og búist var við (Ravens-Sieberer o.fl., 2007).

Útgáfur KIDSCREEN voru þýddar á íslensku og staðfærðar með ígrunduðum sam-tölum, annars vegar við börn og hins vegar við foreldra, árin 2010–2011. Við þýðingarferlið var alþjóðlegum stöðlum KIDSCREEN-rannsóknarhópsins fylgt og handbók höfð til hliðsjónar til að uppfylla kröfur um réttmæti og áreiðanleika þýðingar (Snæfríður Þóra Egilson, Linda Björk Ólafsdóttir, Hólmdís Freyja Methúsalemsdóttir og Þóra Leósdóttir, 2013).

## Framkvæmd

Gagnasöfnun fór fram á tímabilinu 16. september til 16. desember 2013 í samvinnu við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Rannsóknamiðstöð Háskólans á Akureyri (RHA). Hlutverk Greiningarstöðvar var að afla þátttakenda úr skrám stofnunarinnar og vera tengiliður rannsakennda við þá. Fyrirkomulag rannsóknarinnar var með þeim hætti að hvorki nöfn þátttakenda né aðrar persónuupplýsingar voru rannsakenndum aðgengilegar. Greiningarstöð sendi RHA upplýsingar um dreifingu innan hópsins svo hægt væri að draga parað úrtak úr þjóðskrá í samanburðarhóp, þótt það væri ekki nýtt í þessum hluta rannsóknarinnar. Hlutverk RHA var að safna gögnum í rafrænu formi og afhenda rannsakenndum ópersónugreinanleg gögn úr netkönnuninni.

Í upphafi gagnasöfnunartímabilsins fengu börn og foreldrar send kynningarbréf um rannsóknina. Kynningarbréfin voru send hverri fjölskyldu í einu umslagi, stíluðu á foreldra. Ef foreldrar afhentu barni sínu bréfið sem því var ætlað var litið svo á að þeir samþykktu þátttöku barnsins og kom það skýrt fram í bréfi til foreldra. Í bréfunum var þátttakendum vísað á vefslóð og gefin aðgangsorð sem veittu rafrænan aðgang að KIDSCREEN-27. Sjö til tíu dögum eftir að kynningarbréfin voru send fengu foreldrar síðan símleiddis áminningu um rannsóknina, þar sem þeim gafst kostur á að spyrja og fá nánari upplýsingar. Til að auka svarhlutfall í báðum hópum fengu foreldrar auk þess áminningu í pósti. Greiningarstöð annaðist samskipti við fjölskyldur í rannsóknarhópi en RHA við þátttakendur í samanburðarhópi.

## Tölfræðileg úrvinnsla

Við úrvinnslu gagna var farið eftir fyrirmælum í handbók KIDSCREEN. Notað var tölfræðiforritið SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) og skipanaskrár (e. syntax files), sem fylgja matslistanum, notaðar til að reikna út stig með T-gildum. Samkvæmt handbók má aðeins vanta eitt gildi í hverri vídd svo áreiðanlegar niðurstöður fáiast. Fjöldi þátttakenda getur því verið mismunandi eftir víddum ef svör vantar við einstökum spurningum og tekur SPSS-skipanaskráin mið af þessu (KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Með lýsandi tölfræði var mat barna og foreldra í hverri lífsgæðavídd skoðað, bæði í rannsóknar- og samanburðarhópi. Litið var svo á að fylgibreytan uppfyllti þær almennu kröfur sem gerðar eru til stikaðra prófa (sjá t.d. Field, 2009) og því var þessi tegund prófa notuð í úrvinnslu gagna. Munur á meðaltölum var metinn með t-prófum og miðað við 95% öryggismörk. Einnig voru áhrifastærðir kannaðar með fylgni-stuðlinum eta ( $\eta^2$ ), svo sem algengt er þegar unnið er með stikaðar fylgibreytur og óstikaðar frumbreytur. Fylgt var viðmiðum Cohens (1988) við túlkun á skýrri dreifni og miðað við að fylgni frá 0,10 teldist lítil, frá 0,25 teldist í meðallagi og frá 0,35 teldist sterk. Þá var gerð fjölbreytudreifigreining (e. mixed between-within subjects analysis of variance) til að kanna áhrif bakgrunnsþátta á mismunandi svör barna og foreldra. Aldurskipting í yngri (8–11 ára) og eldri (12–17 ára) hóp barna fylgdi þeirri hefð sem skapast hefur í rannsóknnum með KIDSCREEN.

Innri samkvæmni vídda KIDSCREEN-27 reyndist í meðallagi eða góð, bæði fyrir sjálfsmats- og foreldraútgáfu listans. Fyrir sjálfsmatslistann var Cronbachs- $\alpha$  stuðullinn á bilinu 0,790–0,893. Hæstur var hann í víddinni *Líðan og sjálfsmynd* en lægstur í víddinni *Fjölskylda og frjáls tími*. Fyrir foreldraútgáfuna reyndist Cronbachs- $\alpha$  stuðullinn vera á bilinu 0,705–0,916 og var hann hæstur í víddinni *Vinatengsl* en lægstur í víddinni *Fjölskylda og frjáls tími*. Áreiðanleiki matslistans hérlandis með börnum á einhverfurófi er því sambærilegur þeim sem fram kom í rannsókn á lífsgæðum 8–18 ára barna í Evrópu (Robitail o.fl., 2007).

## NIÐURSTÖÐUR

### Lífsgæðamat barna

Tafla 4 sýnir miðsækni og dreifingu heildarskora meðal barna og foreldra í rannsóknarhópi. Meðaltöl T-gilda sýndu að börnin mátu lífsgæði sín innan hálfra staðalfráviks frá meðaltali normalkúrfunnar ( $\geq 45$ ) í öllum lífsgæðavíddum. Lægstu skorin voru innan víddanna *Hreyfiathafnir og heilsa* og *Vinatengsl*, þar sem lífsgæðin voru á mörkum þess að vera minni en almennt gerist. Í öðrum víddum náðu skorin þó ekki yfir meðaltal normalkúrfunnar. Töluverð dreifing var í svörum barnanna og var spönnin víðust í víddinni *Vinatengsl* en þrengst í víddinni *Skóli og nám*. Í flestum tilvikum var dreifingin örlítið jákvætt skekkt þar sem fleiri gildi röðuðust á lægri enda kvarðans.

Til að skoða hvort munur væri á svörum barna með tilliti til bakgrunnspátta var gert t-próf óháðra úrtaka. Þegar svör yngri (8–11 ára) og eldri (12–17 ára) barna voru borin saman kom fram marktækur munur í víddinni *Fjölskylda og frjáls tími* ( $t_{(96)} = -2,42$ ,  $p = 0,017$ ) þar sem eldri börn skorðuð hærra en þau yngri. Samkvæmt almennu viðmiði Cohens (1988) skýrði aldur þó aðeins lítinn hluta af breytileika svara innan víddarinnar ( $\eta^2 = 0,06$ ). Enginn munur fannst þegar svör drengja og stúlkna voru borin saman né þegar svör voru skoðuð með tilliti til þess hvort barnið stundaði nám í almennum bekk eða sérdeild/sérskóla. Þá fannst enginn munur á svörum barna eftir búsetu, það er hvort börnin voru búsett á höfuðborgarsvæðinu, í öðru þéttbýli (> 4000 íbúar) eða dreifbýli.



Tafla 4. Lífsgæðamat barna og foreldra í rannsóknarhópi

Lífsgæðavíddir	Fjöldi*	Meðaltal**	Staðalfrávik	Spönn
<b>Sjálfsmat barna</b>				
Hreyfiathafnir og heilsa	106	45,93	10,78	20,7–73,2
Líðan og sjálfsmynd	108	49,24	10,62	24,8–73,5
Fjölskylda og frjáls tími	98	48,32	8,19	30,3–74,4
Vinatengsl	101	45,03	9,74	11,2–66,3
Skóli og nám	107	48,15	10,04	27,8–71,0
<b>Mat foreldra</b>				
Hreyfiathafnir og heilsa	126	39,15	9,71	9,4–63,7
Líðan og sjálfsmynd	124	42,30	11,43	17,5–76,4
Fjölskylda og frjáls tími	117	47,43	7,93	27,2–79,1
Vinatengsl	122	37,52	13,01	9,3–59,7
Skóli og nám	123	44,17	8,73	22,9–70,7

\* Fjöldi þátttakenda er mismunandi eftir víddum vegna ósvaraðra spurninga

\*\* Meðaltal T-gilda < 45 gefur til kynna að víddin hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna

## Lífsgæðamat foreldra

Meðaltöl T-gilda sýndu að foreldrar mátu lífsgæði barna sinna undir einu staðalfrávik frá meðaltali normalkúrfunnar (< 40) í lífsgæðavíddunum *Hreyfiathafnir og heilsa* og *Vinatengsl* (sjá töflu 4). Skor í sömu víddum voru einnig lág á sjálfsmatslistum barna. Eins voru skor foreldra undir mörkum ( $\leq 45$ ) í víddunum *Líðan og sjálfsmynd* og *Skóli og nám*. Lífsgæðavíddin *Fjölskylda og frjáls tími* var sú eina þar sem skor foreldra var innan meðalmarka. Líkt og hjá börnum var töluverð dreifing í svörum foreldra og var spönnin víðust í víddinni *Líðan og sjálfsmynd* en þrengst í víddinni *Skóli og nám*. Í flestum tilvikum var um svoltið jákvætt skekka dreifing að ræða.

Með t-prófi óháðra úrtaka voru svör foreldra skoðuð með tilliti til bakgrunnspátta. Þegar svör foreldra yngri og eldri barna voru borin saman kom fram marktækur munur í þremur víddum; *Hreyfiathafnir og heilsa* ( $t_{(124)} = 2,78, p = 0,006$ ), *Líðan og sjálfsmynd* ( $t_{(122)} = 2,71, p = 0,008$ ) og *Vinatengsl* ( $t_{(120)} = 2,10, p = 0,038$ ). Þar skorðu foreldrar yngri barna hærra en foreldrar eldri barna. Samkvæmt almennu viðmiði Cohens (1988) skýrði aldur þó aðeins lítinn hluta (4–6%) af breytileika svara innan víddanna þriggja; *Hreyfiathafnir og heilsa*  $\eta^2 = 0,06$ , *Líðan og sjálfsmynd*  $\eta^2 = 0,06$  og *Vinatengsl*  $\eta^2 = 0,04$ . Enginn munur fannst þegar svör foreldra drengja og stúlkna voru borin saman né þegar tekið var tillit til búsetu. Þá hafði bakgrunnur foreldra engin áhrif á mat þeirra.

## Samanburður á mati barna og foreldra

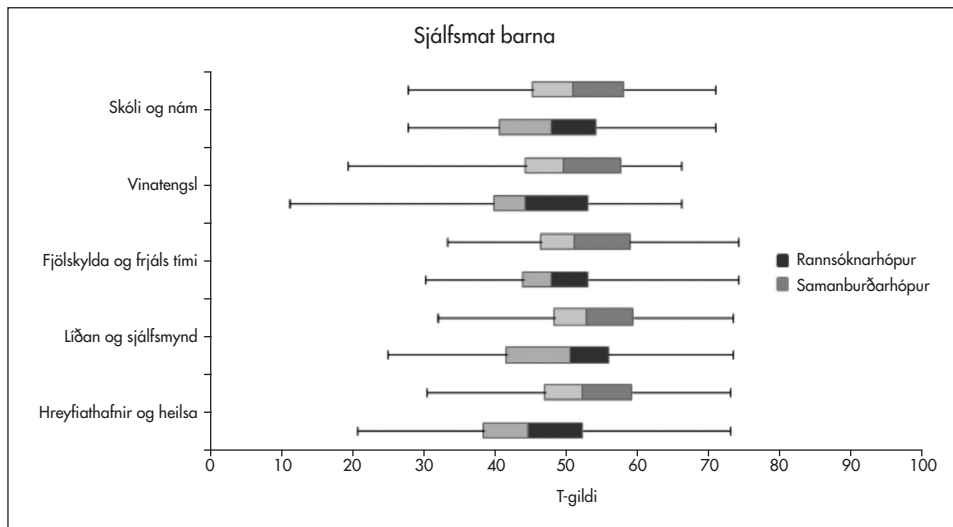
Til að gera samanburð á mati barna og foreldra þeirra voru svör á lífsgædamatslistanum pörðu saman ( $n = 92$ ) og t-prófi háðra úrtaka beitt til að kanna hvort mun væri að finna. Talsverður munur kom fram í fjórum af fimm lífsgæðavíddum, þar sem mat foreldra reyndist lægra en sjálfsmat barna; *Hreyfiathafnir og heilsa* ( $t_{(91)} = 5,87, p < 0,001, \eta^2 = 0,28$ ), *Líðan og sjálfsmynd* ( $t_{(91)} = 5,41, p < 0,001, \eta^2 = 0,24$ ), *Vinatengsl* ( $t_{(85)} = 4,98, p$

$< 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,23$ ) og *Skóli og nám* ( $t_{(89)} = 4,30$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,17$ ). Meðalskor barna og foreldra var nánast það sama í viddinni *Fjölskylda og frjáls tími*.

Til að rýna betur í ólíkt mat barna og foreldra þeirra var gerð fjölbreytudreifing og áhrif bakgrunnsþátta könnuð. Þegar munur á svörum var skoðaður með tilliti til aldurs barnanna komu fram marktæk samvirkniáhrif (e. interaction effects) í lífsgæðaviddunum *Líðan og sjálfsmynd* ( $F_{(1,90)} = 7,22$ ,  $p = 0,009$ ,  $\eta^2_{\text{partial}} = 0,07$ ), *Fjölskylda og frjáls tími* ( $F_{(1,77)} = 7,15$ ,  $p = 0,009$ ,  $\eta^2_{\text{partial}} = 0,09$ ) og *Vinatengsl* ( $F_{(1,84)} = 4,29$ ,  $p = 0,041$ ,  $\eta^2_{\text{partial}} = 0,05$ ). Í viddunum þremur var meiri munur á svörum eldri barna og foreldra þeirra en meðal yngri barna og foreldra þeirra. Áhrifin voru þó fremur lítil í viddinni *Vinatengsl*. Aðrar bakgrunnsbreytur, eins og kyn barns, höfðu ekki áhrif á mismunandi svör barna og foreldra.

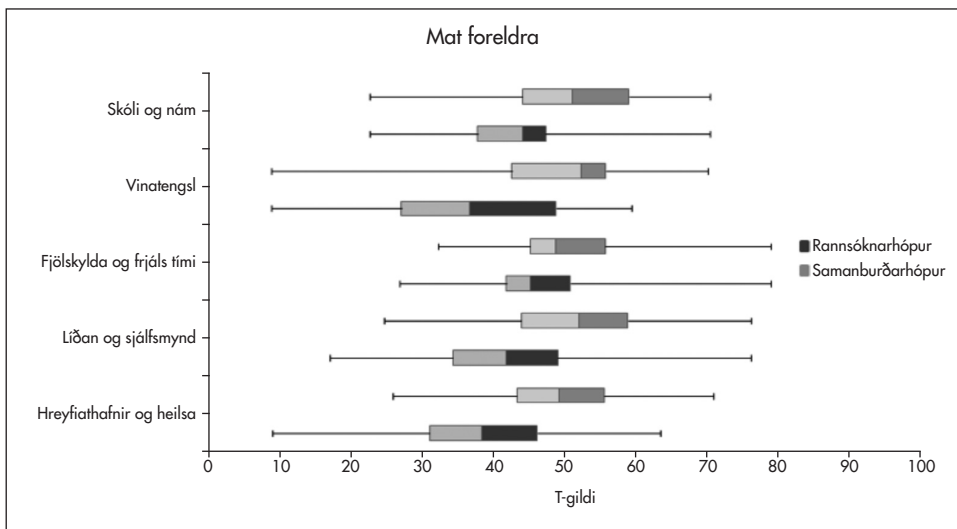
## Samanburður á lífsgæðum barna með einhverfu og jafnaldrar

Með t-prófi óháðra úrtaka var mat barna í rannsóknar- og samanburðarhópi borið saman og kom fram að börn með einhverfu mátu lífsgæði sín marktækt minni en jafnaldrar þeirra á öllum fimm lífsgæðaviddunum; *Hreyfiathafnir og heilsa* ( $t_{(352)} = 7,01$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,12$ ), *Líðan og sjálfsmynd* ( $t_{(348)} = 4,90$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,07$ ), *Fjölskylda og frjáls tími* ( $t_{(327)} = 4,30$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,05$ ), *Vinatengsl* ( $t_{(347)} = 5,15$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,07$ ) og *Skóli og nám* ( $t_{(352)} = 4,54$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,06$ ). Munurinn var mestur í viddinni *Hreyfiathafnir og heilsa* og mátti þar skýra 12% af breytileika í lífsgæðamati með því hvort barnið var í rannsóknar- eða samanburðarhópi. Minnstur munur mældist hins vegar í viddunum *Fjölskylda og frjáls tími* og *Skóli og nám* en þar skýrði það hvorum hópnum barnið tilheyrði rétt rúmlega 5% af breytileika í lífsgæðamati. Mynd 1 sýnir dreifingu heildarskora hjá börnum í rannsóknar- og samanburðarhópi.



Mynd 1. Dreifing T-gilda kringum miðgildi hjá börnum með og án einhverfu

T-próf óháðra úrtaka var einnig notað til skoða mun á svörum foreldra í rannsóknar- og samanburðarhópi. Foreldrar barna með einhverfu mátu lífsgæði barna sinna minni en foreldrar jafnaldra á öllum fimm lífsgæðavíddunum; *Hreyfiathafnir og heilsa* ( $t_{(409)} = 11,09, p < 0,001, \eta^2 = 0,23$ ), *Líðan og sjálfsmynd* ( $t_{(397)} = 8,31, p < 0,001, \eta^2 = 0,15$ ), *Fjölskylda og frjáls tími* ( $t_{(375)} = 3,85, p < 0,001, \eta^2 = 0,04$ ), *Vinatengsl* ( $t_{(188,4)} = 9,16, p < 0,001, \eta^2 = 0,31$ ) og *Skóli og nám* ( $t_{(394)} = 6,89, p < 0,001, \eta^2 = 0,11$ ). Munurinn var mestur í viddinni um *Vinatengsl* þar sem skýra mátti 31% af breytileika í lífsgæðamati eftir því hvort barn foreldra tilheyrði rannsóknar- eða samanburðarhópi. Minnstur var munurinn í viddinni *Fjölskylda og frjáls tími* og mátti þar skýra tæplega 4% af breytileika í lífsgæðamati eftir því hvorum hópnum barn foreldra tilheyrði. Mynd 2 sýnir dreifingu heildarskora hjá foreldrum í rannsóknar- og samanburðarhópi.



Mynd 2. Dreifing T-gilda kringum miðgildi hjá foreldrum barna með og án einhverfu

## UMRÆÐUR

Athygli vakti að börn með einhverfu voru almennt sátt við stöðu sína í lífinu þótt vart yrði ýmissa erfiðleika. Mat barnanna reyndist innan meðalmarka á öllum lífsgæðavíddum en neikvæðustu áhrifin höfðu þættir tengdir félagslegri þátttöku og líkamlegri virkni. Þó voru lífsgæði barna með einhverfu töluvert minni en meðal jafnaldra í samanburðarhópi á öllum víddum, bæði að mati barnanna sjálfra og foreldra.

Foreldrar barna með einhverfu töldu fleiri umhverfis- og einstaklingsbundna þætti draga úr lífsgæðum barna sinna en börnin sjálf. Þetta er í samræmi við aðrar rannsóknir, sem sýna að foreldrar barna með einhverfu „vanmeta“ frekar lífsgæði barna sinna en foreldrar ófatlaðra barna (Burgess og Turkstra, 2010; Sheldrick o.fl., 2012). Hugsanlega eiga foreldrar barna á einhverfurófi erfiðara með að setja sig í spor barna sinna en foreldrar barna sem fylgja dæmigerðu þroskaferli. Eins er ekki ólíklegt

að foreldrar barna með einhverfu hafi áhyggjur af þátttöku, félagslegum tengslum og horfum barna sinna, sem síðan endurspeglast í mati þeirra, jafnvel þótt þeir séu beðnir að svara líkt og barnið myndi gera. Þá geta gildi barna og foreldra verið ólík, þar sem foreldrar bera barn sitt hugsanlega saman við jafnaldra þess á meðan barnið sjálft metur lífsgæði sín út frá eigin reynslu. Mörg börn líta á einhverfuna sem jákvæðan þátt í eigin sjálfsmynd og miða lífsgæði sín því síður við hið dæmigerða þroskaferli (Humphrey og Lewis, 2008; Molloy og Vasil, 2004).

Meira ósamræmi reyndist milli svara eldri barna og foreldra þeirra en meðal yngri barna á lífsgæðavíddum tengdum andlegri líðan, heimilislífi og sjálfræði og félagslegri þátttöku. Sambærilegar niðurstöður hafa komið fram í öðrum rannsóknum þar sem innsýn foreldra í lífsgæði barna sinna virðist minnka eftir því sem börnin eldast (Gaspar, De Matos, Batista-Foguet, Ribeiro og Leal, 2010; Rajmil, López, López-Aguilà og Alonso, 2013). Með auknum aldri og þroska öðlast börn alla jafna auknið sjálfstæði og verða til dæmis frjálsari ferða sinna en áður (Feldman, 2006). Í ljósi þessara breytinga virðist eðlilegt að innsýn foreldra í líðan og aðstæður barna sinna minnki þegar líður á unglingsárin.

Þótt töluverður munur væri á mati barna með einhverfu og foreldra voru báðir aðilar sammála um hvaða þættir það væru sem drægju einna mest úr lífsgæðum barnanna. Einnig var áhugavert að sjá hversu sammála börn og foreldrar voru um sjálfræði þeirra og heimilislíf. Niðurstöðurnar sýna því að foreldrar höfðu ákveðna innsýn í lífsgæði barna sinna, sérstaklega hvað varðar samskipti innan fjölskyldunnar. Því má ætla að mat foreldra gefi mikilvægar viðbótarupplýsingar um líðan og þátttöku barna með einhverfu. Þá rennir meðalhá eða há innri samkvæmni sjálfsmats- og foreldraútgáfu KIDSCREEN-27 styrkum stöðum undir niðurstöður rannsóknarinnar.

## Staða getumikilla barna með einhverfu

Mikilvægi vináttu og félagslegrar þátttöku fyrir lífsgæði barna á einhverfurófi endurspegluðust í niðurstöðum rannsóknarinnar. Börnin voru síst ánægð með vinatengsl sín og upplifðu síður félagslega þátttöku en jafnaldrar í samanburðarhópi. Sambærilegar niðurstöður hafa komið fram í öðrum rannsóknum sem sýna að óuppfyllt ósk um vinasambönd dregur úr lífsgæðum barna með einhverfu (Bauminger og Kasari, 2000; Bauminger og Shulman, 2003; Calder o.fl., 2013; Lasgaard o.fl., 2010). Athyglisvert var þó að mat barnanna var hæst í viddinni um andlega líðan, þar sem meðal annars er spurt um einmanaleika. Ólíkt því sem ályktað hefur verið út frá stöku rannsóknum (Bauminger og Kasari, 2000; Lasgaard o.fl., 2010) virtust börnin því ekki endilega vera einmana þrátt fyrir takmarkaða þátttöku. Mörg börn með einhverfu virðast kjósa tíma fyrir sig sjálf án þess að það hafi neikvæð áhrif á lífsgæði þeirra (Calder o.fl., 2013; Tavernor, Barron, Rodgers og McConachie, 2013). Í rannsókninni hér var upplifun foreldra á andlegri heilsu barna sinna önnur og töldu þeir líðan og sjálfsmynd barnanna töluvert verri en börnin álitu sjálf. Umhugsunarvert er því hvar vandinn liggur í raun, það er hjá börnunum sjálfum, sem hafa stundum þörf fyrir að vera í einrúmi, eða hjá samfélaginu sem álitur einveru þeirra óhjálkvæmilega leiða til einmanaleika. Þrátt fyrir kosti þess að verja stundum tíma ein hafa börn með einhverfu ítrekað lýst löngun

sinni til að eiga vini (sjá t.d. Bauminger og Kasari, 2000; Calder o.fl., 2013; Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013) og því skal ekki horfa fram hjá áhrifum félagslegrar þátttöku á lífsgæði barnanna.

Munur á lífsgæðum barna með einhverfu og jafnaldra í samanburðarhópi var mestur í víddinni um líkamlega virkni. Börn með einhverfu voru síður líkamlega virk og upplifðu orkuleysi eða líkamlega vanlíðan oftar en önnur börn. Jafnframt töldu foreldrar hreyfingu meðal eldri barna minni en hjá yngri aldurshópnum. Sambærilegar niðurstöður má finna í öðrum rannsóknum sem sýna að börn með einhverfu taka síður þátt í hreyfiathöfnum eða stunda íþróttir en önnur börn (Bandini o.fl., 2012; Tavernor o.fl., 2013). Þá kom fram í rannsókn Green o.fl. (2009) að takmörkuð hreyfigeta er nokkuð algeng meðal barna á einhverfurófi. Líklegt er þó að rekja megi minni virkni getumikilla barna með einhverfu til sálfélagslegra þátta og óvenjulegrar skynúrvinnslu fremur en til líkamlegrar heilsu (Tavernor o.fl., 2013). Hugsanlega eiga börnin einnig erfitt með að fylgja þeim flóknu reglum sem fylgja mörgum hreyfileikjum og geta dregið úr áhugahvöt þeirra á þessum vettvangi.

Niðurstöður rannsóknarinnar gáfu til kynna að samskipti barna og foreldra væru almennt góð og voru börnin sátt við það hvernig þau vörðu frítíma sínum. Meiri ánægja reyndist þó vera meðal eldri barna með einhverfu en þeirra yngri varðandi þætti tengda fjölskyldu og frjálsum tíma. Möguleg ástæða fyrir því getur verið að með aldrinum upplifi börnin aukið sjálfræði og svigrúm til að skipuleggja eigin frítíma. Yngri börn eru ef til vill bundnari ákvörðun foreldra um samveru fjölskyldunnar á kvöldin og um helgar. Einnig er líklegt að yngri börn átti sig síður á þeim erfiðleikum sem áhugamálin geta haft í för með sér, eins og árátukennendum hugsunum og hegðun. Það var til dæmis reynsla þátttakenda í rannsókn Jarþrúðar Þórhallsdóttur (2013) en með aldrinum áttu viðmælendur hennar auðveldara með að skipuleggja sig og koma jafnvægi á daglegt líf.

## Hlutverk skólans í að stuðla að lífsgæðum og þátttöku barna með einhverfu

Í þessari rannsókn voru börn með einhverfu almennt sátt við þátttöku sína í skólastarfi en töldu hana þó minni en fram kom meðal jafnaldra í samanburðarhópi. Foreldrar upplifðu meiri erfiðleika hjá einhverfum börnum sínum, til dæmis varðandi einbeitingu og samskipti við kennara.

Skólastefnan sem kennd er við skóla án aðgreiningar hefur verið ríkjandi stefna í íslenskum grunnskólum um árabil. Stefnan felst í því að öll börn hafi rétt á því að sækja menntun í sinn heimaskóla og fá þar viðeigandi stuðning og námsefni sem hentar getu þeirra (Hafdís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir, 2009). Í markmiðsgrein grunnskólalaganna (nr. 2) segir meðal annars að

grunnskóli [skuli] leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við stöðu og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, velferð og menntun hvers og eins ... skólastarfið skal leggja grundvöll að frumkvæði og sjálfstæðri hugsun nemenda og þjálfna hæfni þeirra til samstarfs við aðra. (Lög um grunnskóla nr. 91/2008)

Þær rannsóknir sem fundust um efnið benda hins vegar til þess að oft skorti á þekkingu og færni starfsfólks til að sinna kennslu og stuðningi við nemendur á einhverfurófi (Barnard, Prior og Potter, 2000; Björn Gauti Björnsson, 2012; Humphrey og Lewis, 2008; Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013).

Rannsóknir sýna að samband kennara og nemanda með einhverfu skiptir miklu máli fyrir þátttöku hans og ánægju í skólanum (Humphrey og Lewis, 2008; Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013). Bent hefur verið á að hefðbundin nálgun í kennslu komi ekki nægilega til móts við þarfir nemendanna. Leggja þurfi meiri áherslu á félagslega aðild, samskiptafærni og myndun vinatengsla, sem eru afar mikilvægir námsþættir fyrir börn á einhverfurófi (Humphrey og Lewis, 2008). Kröfurnar sem gerðar eru í kennslustundum geta reynst nemendum á einhverfurófi um megn, sem og samskipti við bekkjarfélag. Erfiðast reynist nemendum þó yfirleitt að glíma við aðstæður þar sem formfesta og gæsla er ekki jafnmikil og í bekkjarstofunni, svo sem í frímínútum, frjálsum tímum og íþróttatímum (Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir, 2014). Brýnt er að gerðar séu raunhæfar kröfur til nemenda á einhverfurófi, veittur viðeigandi stuðningur og boðið upp á sveigjanleika í skólasterfinu. Oftar en ekki er nauðsynlegt að auka eða takmarka umhverfisáreiti eftir þörfum, svo sem með aðgangi að rólegu athvarfi. Þannig má stuðla að auknum lífsgæðum barna og unglinga með einhverfu, bæði hér og nú og einnig þegar lítið er til framtíðar.

## Réttmæti notkunar KIDSCREEN með börnum með einhverfu

Mikilvægt er að kanna gildi og eiginleika lífsgæðamatslista með mismunandi hópum barna og einnig í ólíkum samfélögum. Tavernor o.fl. (2013) draga í efa að KIDSCREEN endurspegli lífsgæði barna með einhverfu nægilega og telja að þörf sé á sértækum matslista fyrir hópinn. Þar með er gert ráð fyrir að einhverfurófsröskun hafi bein áhrif á lífsgæði barnanna og minni áhersla er lögð á þátt umhverfisins í að efla eða draga úr þátttöku þeirra í daglegu lífi. Slík nálgun stangast á við reynslu og upplifun þeirra sem lýst hafa jákvæðum áhrifum einhverfurófsgreiningar á sjálfsskilning og daglegt líf (Jackson, 2002/2011; Jarþrúður Þórhallsdóttir, 2013; Molloy og Vasil, 2004). Enn mikilvægara er þó að notkun sértækra einkennamiðaðra matslista kemur í veg fyrir samanburð við aðra hópa barna (Ravens-Sieberer o.fl., 2005), líkt og gert er í þessari rannsókn. Til að kanna nánar gildi og eiginleika KIDSCREEN með börnum á einhverfurófi og kanna röksemdafærslu að baki svörum er heppilegt að nota eigindleg viðtöl. Slík rannsókn er þegar í gangi og greint verður frá henni á öðrum vettvangi.

## Styrkleikar og takmarkanir

Svarhlutfall meðal þátttakenda í rannsóknarhópi var fremur lágt eða 35% meðal barna og 42,6% hjá foreldrum. Bakgrunnsupplýsingar um hópinn sem neitaði þátttöku voru óaðgengilegar og því ekki hægt að segja til um hugsanlega skekkju í úrtakinu. Við úrvinnslu niðurstaðna úr KIDSCREEN-27-matslistanum voru svör þátttakenda í rannsóknar- og samanburðarhópi ekki þöruð saman þrátt fyrir möguleika á því. Við þörun milli hópanna tveggja hefði fjöldi þátttakenda dregist saman og kusu rannsakendur

fjöldann fram yfir þörunina. Mikill meirihluti svarenda var mæður og endurspeglu niðurstöðurnar því fyrst og fremst viðhorf þeirra en ekki feðra.

Styrkleikar rannsóknarinnar felast hins vegar í fjölda þátttakenda því þrátt fyrir lágt svarhlutfall eru þátttakendur hátt hlutfall getumikilla barna með einhverfu á Íslandi. Reyndar er fjöldi barnanna töluvert meiri en áður hefur sést í sjálfsmatsrannsóknnum á lífsgæðum barna með einhverfu (Burgess og Turkstra, 2010; Shipman o.fl., 2011; Tavernor o.fl., 2013). Auk þess má nefna nýjung varðandi gagnasöfnun sem fólst í því að lífsgæðamatslistinn KIDSCREEN-27 var gerður aðgengilegur í rafrænu formi og þátttakendum gefinn kostur á að hlusta á hverja spurningu. Þannig var reynt að koma til móts við breytileika í hópi barna í rannsóknar- og samanburðarhópi og leitast við að auka sjálfstæði þeirra við að svara listanum.

## LOKAORÐ

Ýmsir þættir í nærumhverfinu hafa áhrif á líðan og þátttöku barna með einhverfu heima fyrir, í skólanum og á öðrum vettvangi. Ein leið til að meta líðan og aðstæður barna með einhverfu er að nota lífsgæðamatslista á borð við KIDSCREEN-27. Upplýsingarnar má nýta til að leggja grunn að virkri teymisvinnu barna, foreldra og fagfólks í því skyni að auka lífsgæði barnanna. Brýnt er að leitast við að koma til móts við fjölbreytilegar þarfir og aðstæður hvers barns.

Ef upplifun barna á lífsgæðum sínum er góð er fátt sem hindrar þau í að taka virkan þátt í samfélaginu. Ef reynsla þeirra mótast hins vegar af neikvæðum viðhorfum eða takmörkuðu aðgengi að tilteknu rými og félagslegum hópum er líklegra en ekki að þau dragi sig í hlé og forðist áskoranir af ýmsum toga.

Rannsóknin varpar ljósi á mikilvægi þess að huga bæði að reynslu og vilja barna með einhverfu og foreldra þeirra. Börn og foreldrar sem tóku þátt í rannsókninni voru sammála um að takmörkuð félagsleg þátttaka og líkamleg virkni drægi einna helst úr lífsgæðum barnanna. Fyllsta ástæða er því til að huga sérstaklega að þeim þáttum og að foreldrar, kennarar og aðrir sem koma að málum barnanna skapi þeim umhverfi sem styður þau.

## ATHUGASEMD

Við þökkum öllum þeim sem tóku þátt í rannsókninni og gerðu okkur kleift að ráðast í hana. Sérstakar þakkir færur við starfsfólki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins fyrir ánægjulegt samstarf og þá miklu vinnu sem það lagði í rannsóknina. Jafnframt þökkum við Rannsóknamiðstöð Háskólans á Akureyri fyrir gott samstarf og loks fær Rannsóknasjóður Háskólans á Akureyri þakkir fyrir sitt framlag. Rannsóknin var gerð með leyfi Vísindasiðanefndar nr. VSN-13-081 og tilkynnt til Persónuverndar.

## HEIMILDIR

- Bandini, L. G., Gleason, J., Curtin, C., Lividini, J., Anderson, S. E., Chermak, S. A. ... Must, A. (2013). Comparison of physical activity between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism*, 17(1), 44–57. doi:10.1177/1362361312437416
- Barnard, J., Prior, A. og Potter, D. (2000). *Inclusion and autism: Is it working?* London: The National Autistic Society.
- Bauminger, N. og Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447–456.
- Bauminger, N. og Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: Maternal perceptions. *Autism*, 7(1), 81–97. doi:10.1177/1362361303007001007
- Björn Gauti Björnsson. (2012). *Þekking kennara á einhverfurófsröskunum og skoðun þeirra á kennslu barna með slíkar raskanir*. Meistaraprófsritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið.
- Burgess, A. F. og 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. og 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(4), 474–487. doi:10.1044/0161-1461(2010/09-0007
- Calder, L., Hill, V. og Pellicano, E. (2013). ‘Sometimes I want to play by myself’: Understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. *Autism*, 17(3), 296–316. doi:10.1177/1362361312467866
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale: Erlbaum.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. og Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863–871. doi:10.1007/s11136-007-9187-3
- Evald Sæmundsen, Páll Magnússon, Ingibjörg Georgsdóttir, Erlendur Egilsson og Vilhjálmur Rafnsson. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3(6), 1–6. doi:10.1136/bmjopen-2013-002748
- Felce, D. og Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51–74.
- Feldman, R. S. (2006). *Development Across the Life Span* (4. útgáfa). Upper Saddle River: Prentice Hall.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3. útgáfa). London: Sage.
- Gaspar, T., De Matos, M. G., Batista-Fogueat, J., Ribeiro, J. L. P. og Leal, I. (2010). Parent-child perceptions of quality of life: Implications for health intervention. *Journal of Family Studies*, 16(2), 142–153. doi:10.5172/jfs.16.2.143
- Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E. og Baird, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum



- disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(4), 311–316. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x
- Hafðís Guðjónsdóttir og Jóhanna Karlsdóttir (2009). „Látum þúsund blóm blómstra“: Stefnumörkun um skóla án aðgreiningar. *Uppeldi og menntun*, 14(1), 61–77.
- Howard, B., Cohn, E. og Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism*, 10(6), 619–627. doi:10.1177/1362361306068508
- Humphrey, N. og Lewis, S. (2008). ‘Make me normal’: The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23–46. doi:10.1177/1362361307085267
- Jackson, L. (2011). *Frik, nördar og aspergersheilkeni: Vegvísir um gelgjuskeiðið fyrir unglinga, foreldra og fagfólk*. Reykjavík: Vaka-Helgafell. (Upphaflega gefið út 2002.)
- Jarþrúður Þórhallsdóttir. (2013). *Ólík skynjun – ólík veröld: Lífsreynsla fólks á einhverfurófi*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum.
- Kamio, Y., Inada, N. og Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1), 15–26. doi:10.1177/1362361312436848
- KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents: Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E. og Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 218–226. doi:10.1007/s10803-009-0851-z
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008. Útgáfa 143b
- Lög um samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins nr. 19/2013
- McGovern, C. W. og Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401–408. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.00361.x
- Molloy, H. og Vasil, L. (2004). *Asperger syndrome, adolescence and identity: Looking beyond the label*. London: Jessica Kingsley.
- Rajmil, L., López, A. R., López-Aguilà, S. og Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): A longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(6), 101–111. doi:10.1186/1477-7525-11-101
- 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(8), 1347–1356. doi: 10.1007/s11136-007-9240-2
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 5(3), 353–364. doi:10.1586/14737167.5.3.353
- Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M.-C., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M. ... the KIDSCREEN Group. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the

- KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, 16(8), 1335–1345. doi: 10.1007/s11136-007-9241-1
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D. og Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1), 53–57. doi: 10.1007/s11136-011-9916-5
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C. og Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85–89. doi:10.1097/DBP.0b013e318203e558
- Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir (2014). Áherslur í kennslu grunnskólabarna. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar), *Litróf einhverfunnar* (bls. 227–238). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson, Linda Björk Ólafsdóttir, Hólmídis Freyja Methúsalemsdóttir og Þóra Leósdóttir. (2013). Þýðingarferli og notkun lífsgæðamatslistans KIDSCREEN á Íslandi. *Iðjuþjálfinn*, 34(1), 28–33.
- Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J. og McConachie, H. (2013). 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
- Upton, P., Lawford, J. og Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895–913. doi:10.1007/s11136-008-9350-5
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Genf: Höfundur.

*Greinin barst tímaritinu 9. júní 2014 og var samþykkt til birtingar 10. september 2014*

## UM HÖFUNDANA

Linda Björk Ólafsdóttir (lindabjola@gmail.com) lauk BS-prófi í iðjuþjálfunarfræði árið 2012 og MS-prófi við heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri 2014. Hún starfar nú sem sérkennslustjóri í leikskólanum Lundabóli í Garðabæ. Áhugasvið í rannsóknunum snýr að lífsgæðum fatlaðra barna og unglunga.

Snæfríður Þóra Egilson (sne@hi.is) lauk MS-prófi í iðjuþjálfun frá Ríkisháskólanum í San Jose í Kaliforníu og doktorsprófi í uppeldis- og menntunarfræðum frá Félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Hún starfar nú sem prófessor við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. Rannsóknir Snæfríðar beinast einkum að umhverfi, þátttöku og lífsgæðum fatlaðra barna og unglunga og þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra.

*Kjartan Ólafsson* (kjartan@unak.is) lauk MA-prófi í félagsfræði frá Háskóla Íslands árið 2000. Hann starfar sem lektor við Félagsvísindadeild Háskólans á Akureyri og hefur verið gestafræðimaður við London School of Economics and Political Science í London og Masaryk University í Brno. Síðustu ár hefur hann einkum stundað rannsóknir á fjölmiðlanotkun ungs fólks.

## *Quality of life of high-functioning children with autism spectrum disorders, aged between 8–17 years*

### ABSTRACT

**Objectives:** This study focused on the quality of life (QoL) of high-functioning children with autism spectrum disorders (ASD), aged 8–17 years. The purpose of the study was twofold; firstly to explore how high-functioning children with ASD experience their quality of life compared to peers in a control group. Secondly to explore how parents evaluate their children's QoL. The study is part of a larger project named *Quality of life, participation and environment of children living in Iceland* which is implemented in cooperation with the State Diagnostic and Counselling Center.

**Method:** A cross-sectional descriptive comparative design was used in the study. Data was collected with the Icelandic version of the KIDSCREEN-27, a generic quality of life questionnaire for use with children and adolescents. KIDSCREEN-27 measures five QoL dimensions: *Physical Well-being* (5 items), *Psychological Well-being* (7 items), *Parent Relations & Autonomy* (7 items), *Social Support & Peers* (4 items), and *School* (4 items). A total of 109 children with ASD and 129 parents of children with ASD answered the questionnaire as well as 251 children and 286 parents in a control group. Independent t-tests were conducted to compare group differences. Mixed between-within subjects ANOVA was used to relate QoL to background information on the children and their families. Reliability was assessed using Cronbach's alpha.

**Findings:** Overall, high-functioning children with ASD were positive towards their position in life although some difficulties existed. On the KIDSCREEN-27 the children evaluated their QoL within half a standard deviation from the average normal distribution on all five QoL dimensions. The lowest scores were within the dimensions *Physical Well-being* and *Social Support & Peers* where the children's QoL was on the verge of being less than average. Furthermore, children with ASD evaluated their QoL to be significantly less than their peers in the control group on all dimensions. The parents of high-functioning children with ASD evaluated their children's QoL less than half a standard deviation from the average normal distribution in four of five dimensions; *Physical Well-being*, *Psychological Well-being*, *Social Support & Peers* and *School*. On those four dimensions parents' reports differed significantly from the children's scores. No differences were obtained between children with ASD and their parents on

the *Autonomy & Parents* dimension. Significant differences were obtained between the scores of younger (8–11 years) and older (12–17 years) children with ASD on the *Autonomy & Parents* dimension, with adolescents scoring higher than younger children, and between the parents of younger and older children on the *Physical Well-being*, *Psychological Well-being* and *Social Support & Peers* dimensions, with parents of younger children scoring higher. The parents of children with ASD evaluated their children's QoL significantly less on all dimensions than did parents of children in the control group. Internal consistency values of the KIDSCREEN-27 dimensions (Cronbach's- $\alpha$ ) were in the range of 0.790-0.893 for self-report measures and 0.705-0.916 for the proxy version.

**Interpretation:** The study provides an important insight into the QoL of high-functioning children with ASD, both from children's and parents' perspective. The discordance between the answers of children with ASD and their parents is of particular interest and highlights the importance of seeking information about participation in daily life from the children themselves. Parents may have greater difficulty interpreting the world through the eyes of their children with ASD than they would for more typically developing children. Additionally, the parents' concerns regarding their children's lack of social participation and future prospects may affect the parent's answers, even if they are asked to answer just like their child would. Children and adults may hold different values and parents may compare their child to same age peers while the child with ASD refers to own experience when considering his or her participation and well-being. They may even see the ASD as a positive aspect of their self-image, since they do not know anything else and thus do not compare to the typical developmental process. The results indicate that special attention should be given to factors related to social participation and physical activity among children with ASD in order to increase their QoL. The results can be useful for guiding and planning services for children with ASD and their families, especially within schools and during leisure time.

*Keywords:* Quality of life, high-functioning children, autism, KIDSCREEN-27, self-report

## ABOUT THE AUTHORS

*Linda Bjork Olafsdottir* (lindabjola@gmail.com) completed her BS degree in occupational therapy studies in 2012 and MS degree in the School of Health Sciences at the University of Akureyri in 2014. She works as a director of special education in an Icelandic preschool. Her main research interests include quality of life of disabled children and adolescents.

*Snaefridur Thora Egilson* (sne@hi.is) completed her MS degree in occupational therapy from San Jose State University in California and PhD degree in education from the University of Iceland. She is currently a professor at the Faculty of Social and Human Sciences at the University of Iceland. Snæfríður's research primarily focuses on the environment, participation and quality of life of disabled children, as well as on services to families of disabled children.

*Kjartan Olafsson* (kjartan@unak.is) obtained an MA in sociology at the University of Iceland in 2000. He is currently an assistant professor at the Faculty of Social Sciences at the University of Akureyri and has been a visiting academic at the London School of Economics and Political Science in London and Masaryk University in Brno. His main area of research has been in the field of children's media use.