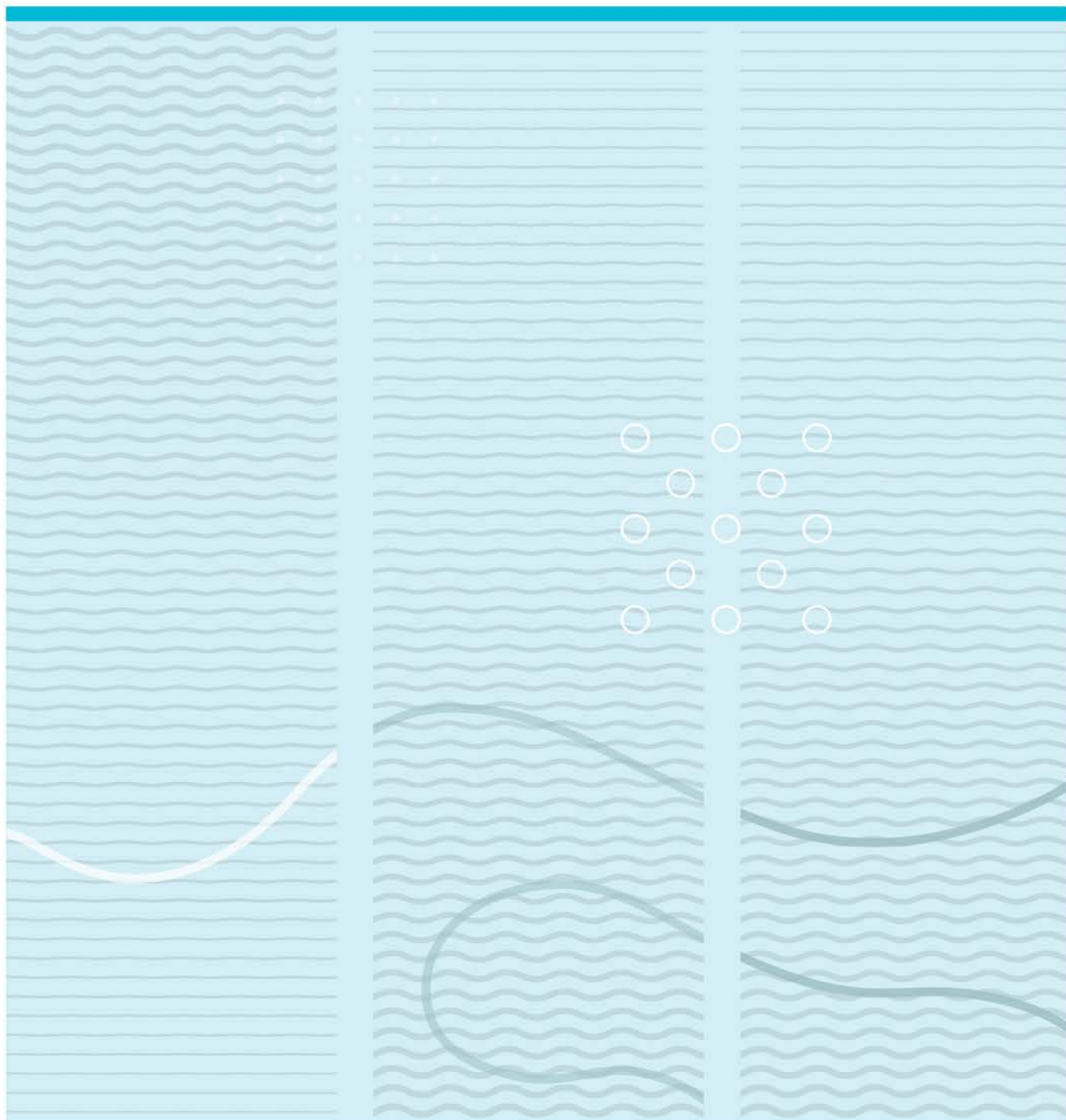


Helene Jeanette Bostrøm – kandidat nr.: 9129

Evidensbasert utredning og oppfølging av førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF)

Betraktninger hos klinikere i spesialisthelsetjenesten



Høgskolen i Sørøst-Norge
Fakultet for Humaniora-, idrett- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og skoleutvikling
Raveien 215
3184 Borre

<http://www.usn.no>

© 2017 Helene Jeanette Bostrøm

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Oppgaven har som mål å belyse hvilken betydning diagnostisering har for førskolebarn og oppfølgingen de får. Formålet med undersøkelsen er å finne ut hvordan klinikere reflekterer rundt evidensbasert og erfaringsbasert praksis og hvilken betydning Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) har i denne sammenheng. Utgangspunktet for undersøkelsen er debatten rundt evidensbaserte intervensjoner for barn.

Teoretisk tar oppgaven utgangspunkt i vitenskapelige og samfunnsmessige begrunnelser. Innen medisin og helse er det stort fokus på evidensbasert praksis. Helseforetakene har målsetting om å anvende evidensbaserte metoder i utredning og oppfølging. Evidensbasert praksis er prosesser som inngår i klinisk arbeid og integrerer evidens, klinisk praksis og brukerkunnskap (Sackett et al., 1996). Det eksisterer et spenningsforhold mellom evidensbasert og erfaringsbasert praksis. Evidensdebatten foregår også i utdanningssystemet. EIBI er en intervensjon for førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF) hvor opplæringen foregår i barnehage og skole.

Kvalitative metoder sikter mot å forstå og beskrive fenomener (Malterud, 2011). Kvalitative metoder egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved den medisinske virkeligheten (Malterud, 2011). I dette prosjektet ble det gjennomført syv semistrukturerte intervjuer av klinikere i helseforetaket om deres arbeid med førskolebarn med autismespekterforstyrrelser, om diagnostiseringens betydning, spenningsfeltet mellom evidens og praksis, samt opplevelser rundt metoden EIBI.

Analysene i prosjektet foregikk ved at dataene ble redusert ved å sortere informantenes utsagn etter aktuelle temaer og begreper med hensyn til problemstillingen. Tolkning av data er en subjektiv prosess hvor antagelser og refleksjoner kommer frem i drøftingen. Tolkningen av utsagnene er bindeleddet mellom empiri og teori i denne undersøkelsen. Resultatene i undersøkelsen kan være anvendbar med tanke på pragmatisk validitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Informantene viser gode evner til refleksjoner rundt spenningsfeltet mellom forskning og praksis. Funnene i undersøkelsen tar riktignok utgangspunkt i et smalt utvalg. Undersøkelsen kan likevel være av interesse for andre yrkesgrupper som arbeider med diagnostisering, intervensjoner eller praktisk oppfølging for førskolebarn med ASF.

Funnene understøtter teori om at tidlig diagnoser er svært viktig for å få tidlig oppfølging og for å minske utviklingsforsinkelsen hos førskolebarn med ASF. Informantene støtter at EIBI er den beste tilgjengelige dokumenterte metoden i denne sammenheng. Flere understreker viktigheten av at implementeringen er kvalitetsmessig god. Et noe overraskende funn var at informantene mener at førskolebarn med utviklingsforsinkelser som feilaktig får en autismediagnose ikke er urovekkende, såfremt det ikke foreligger alvorlige forhold som eksempelvis omsorgssvikt. Begrunnelsen er at informantene har tro på at barn med utviklingsforsinkelse generelt kan ha effekt av opplæring med EIBI. De har forskningsmessig støtte i at barn med utviklingsforsinkelser kan ha stort utbytte av intervensjonen EIBI. Opplæringen kan medføre at barn slike vansker ikke trenger like omfattende helsehjelp eller særskilt tilrettelegging senere i livet. Det er fremdeles et behov for forskning på hvilke individuelle faktorer som avgjør om barnet oppnår effekt med EIBI.

Rapporten konkluderer med at evidens og erfaring ikke er motsetningsforhold, men komplementære prosesser som er helt nødvendig for å ivareta god kvalitet i utredning og oppfølgingstilbud av førskolebarn med ASF.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	10
1.1	Problemstilling	11
1.2	Begrepsavklaring	12
1.3	Avgrensning.....	13
1.4	Oppgavens struktur.....	14
2	En teoretisk ramme	15
2.1	Autismespekterforstyrrelser og diagnostisering	15
2.1.1	Tidlig identifisering	17
2.1.2	Rettigheter og tidlig innsats	17
2.2	Oppfølging.....	19
2.2.1	Effekt og økonomisk byrde	19
2.2.2	Evidensbasert praksis	20
2.2.3	Figur 2-2-3 Evidence-Based Clinical Practice	21
2.2.4	Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)	22
2.2.5	Erfaringsbasert praksis	24
2.2.6	Brukerkunnskap.....	25
3	Metoder	27
3.1	Kvalitativ tilnærming.....	27
3.2	Semistrukturert intervju	27
3.3	Utvalg	28
3.4	Tabell Oversikt over informantene.....	29
3.5	Intervjuguide	30
3.6	Prøveintervju.....	31
3.7	Gjennomføring	31
3.8	Transkribering	32
3.9	Analyse	33
3.10	Reliabilitet og validitet	33
3.11	Etikk.....	36

4	Analyse.....	38
4.1	Diagnostisering	39
4.1.1	Autismespekterforstyrrelser, diagnostisering og skjønn	39
4.1.2	Autismespekterforstyrrelser og tidlig identifisering	42
4.1.3	Autismespekterforstyrrelser og utvikling	43
4.2	Oppfølging	45
4.2.1	Effekt og økonomisk byrde	45
4.2.2	Fordeler ved evidensbasert praksis	46
4.2.3	Ulemper ved evidensbasert praksis.....	47
4.2.4	Fordeler ved erfaringsbasert praksis	48
4.2.5	Ulemper ved erfaringsbasert praksis.....	50
4.2.6	Motsetningsforhold eller dynamiske prosesser	53
4.2.7	Evidensbasert praksis og evidensbaserte diagnoser.....	54
4.2.8	Omgivelsenes betydning for oppfølgingen.....	56
4.3	Etiske perspektiver	58
5	Diskusjon.....	61
5.1	Diagnostisering	61
5.1.1	Tidlig identifisering og innsats	64
5.2	Rettigheter.....	66
5.3	Oppfølging	67
5.3.1	Økonomisk byrde	67
5.3.2	Opplæring eller behandling	68
5.3.3	Evidensbasert og erfaringsbasert praksis.....	69
5.3.4	Evidensbasert praksis og evidensbaserte metoder.....	71
5.4	Omgivelsenes betydning for oppfølgingen	72
5.5	Etiske perspektiver	72
5.6	Hvordan ivareta førskolebarn med ASF i diagnostisering og oppfølging?	74
6	Konklusjon	79
	Oversikt over tabeller og figurer.....	91
6.1	Tabell 3-4 Oversikt over informantene	91
6.2	Figur 2-2-3; Evidence-Based Clinical Practice	91

Vedlegg	92
6.3 Vedlegg 1: Informasjon og forespørsel om deltagelse.....	92
6.4 Vedlegg 2: Til informanten	94
6.5 Vedlegg 3: Samtykke til deltagelse i forskningsprosjekt	95
6.6 Vedlegg 4: Svarbrev fra REK.....	96

Forord

Etter fire år som deltidsstudent på masterstudiet er det godt å kunne sette siste punktum. Veien til kunnskap er ofte full av svinger og blindveier. Etter at denne destinasjonen er nådd, ser jeg i etterkant at jeg ikke har valgt hovedveien hele strekningen. Veien blir til underveis og det har vært en lærerik og givende prosess. Arbeidet har gitt meg muligheten til å utvikle meg og fordype meg i et tema som engasjerer meg sterkt. Nå sitter jeg igjen med lettelsen av å være ferdig, men likevel med tanker om at jeg skulle hatt ytterligere litt tid. Med viten følger enda flere spørsmål.

*“Egentlig vet man bare når man vet lite.
Sammen med kunnskaper vokser tvilen”*

Johann Wolfgang von Goethe - no.wikiquote.org

Mange har hjulpet meg i prosessen med denne oppgaven, og jeg ønsker derfor å takke for alle bidrag. Takk til veileder Pernille Jahnsen Berg for gode råd og konstruktive tilbakemeldinger. Jeg vil også takke mine fantastiske kollegaer for deltagelse i undersøkelsen, kunnskapsrike innspill, raushet og fleksibilitet. Det hadde ikke vært mulig uten dere!

Takk til Mona for alle telefonsamtaler, hjelp til å drøfte, formulere og organisere innholdet med kritisk blikk. Ingeborg skal ha takk for ”last minute” korrekturlesing på den første og varmeste sommerhelgen i år. Håper at jeg ikke har rotet det til. Takk til familie og venner for støtte og godord. En stor takk til Viggo, du har gitt meg tid og vist tålmodighet. Takk til guttene mine Kristoffer og Henrik for all forståelse i skriveprosessen.

Skien, 29. mai 2017

Helene Jeanette Bostrøm

1 Innledning

Tema for oppgaven er betydningen av diagnostisering og hvordan man i oppfølgingen best mulig ivaretar førskolebarn med autismspekterforstyrrelser (ASF). Formålet med undersøkelsen er å finne ut hvordan klinikere reflekterer rundt evidensbasert og erfaringsbasert praksis og hvilken betydning Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) har i denne sammenheng.

I Psykologisk tidsskrift og i tidsskriftet Bedre skole foregår evidensdebatten. I Psykologisk tidsskrift skriver sjefsredaktør Bjørnar Olsen (2016, s. 593) om spenningsfeltet mellom politiske føringer for (kostnads-) effektiv behandling og praksis. I Utdanningsnytt, et nettsted drevet av Utdanningsforbundet, skriver Øyvind Sørreime (2017) at “Ensidig erfaringsbasert praksis og en smal forståelse av evidensbasert praksis danner ytterpunkter i tilnærmingene og setter dermed spenningsfeltet”. I dette spenningsfeltet skal førskolebarn med ASF og deres omsorgspersoner motta oppfølging. Nylig ble det fremmet et representantforslag for Stortinget om en helhetlig plan for barn med ASF (Ruiter et al., 2017). Planen ble fremmet fordi omsorgspersoner til barn med ASF opplever oppfølgingen etter diagnostisering som utilstrekkelig. Debatten foregår politisk, i medisinsk fagmiljø, i utdanningsmiljø og på brukernivå. Det er derfor en aktuell problemstilling å undersøke hvordan førskolebarn med ASF best mulig ivaretas i oppfølgingen.

I allmennlærerutdanningen undret jeg meg ofte over hvordan skillet mellom forskningsstradisjoner og teoretisk kunnskapssyn ble presentert. Jeg fikk av og til en opplevelse av et spenningsforhold i institusjonens syn på teoretiske retninger om læring. Meningsforskjeller ble vektlagt og begrunnet ulikt. I læreryrket opplevde jeg den samme spenningen rundt implementering av programmer i skolen. Noen mente at forskningsbaserte intervensjoner og metoder var uaktuelle med den begrunnelse at de var instrumentelle, ressurskrevende og i strid med eget menneskesyn. Andre lærere møtte nye intervensjoner og metoder med interesse og nysgjerrighet. Helseforetakene benytter evidensbaserte intervensjoner, men teori om autisme og erfaringer fra praksisfeltet har også en sentral plass. Som fagutøver er det vanlig å benytte ulike kunnskapskilder i praksis, for å bedre forstå pasientens behov og sørge for best mulig kvalitet i behandlingstilbudet.

Manualbasert behandling er en del av intervensjonen EIBI. Kritikken rundt manualisering går ut på at det ikke tas hensyn til barnets eller familiens spesielle behov. Dersom implementeringen foregår etter retningslinjene, medfører det ikke riktighet. Individuell tilrettelegging i manualbasert behandling er ikke bare mulig, men helt nødvendig. Manualen er en rettesnor og målene er systematisert, men det bygger på barnets individuelle interesser, ferdigheter og forutsetninger (Helsebiblioteket.no, 2017). Dersom manualen følges slavisk fra punkt til punkt, uten innsikt og forståelse for den teoretiske og praktiske bakgrunnen for intervensjonen, faller fordelene ved intervensjonen bort. Dette kan i verste fall få uheldige konsekvenser for barnet (Melby-Lervåg & Lervåg, 2013). Det krever en bred teoretisk og praktisk innsikt hos den enkelte kliniker å benytte manualbaserte behandlingsformer. Kontinuerlig veiledning er sentralt ved implementering av EIBI og har betydning for kvaliteten i gjennomføringen (Helsebiblioteket.no, 2017).

1.1 Problemstilling

Formålet med oppgaven er å bidra til økt kunnskap og forståelse om hvordan man gjennom evidensbasert praksis best mulig kan ivareta førskolebarn med ASF, slik at de får et best mulig oppfølgingstilbud.

Hvordan kan man best mulig ivareta behovene til førskolebarn med autismespekterforstyrrelser gjennom evidensbasert praksis?

Først har jeg valgt å undersøke hvilken betydning diagnose har for barnets rettigheter og muligheter for oppfølging. Jeg ønsker også å undersøke om klinikere opplever at det er et spenningsfelt mellom evidens og erfaringspraksis i oppfølgingen av førskolebarn med ASF. I tillegg ønsker jeg å belyse hvilke erfaringer og oppfatninger klinikere har rundt EIBI for førskolebarn med ASF.

Oppfølging for førskolebarn med ASF reguleres gjennom lov om opplæring og lov om helsetjenester. Selv om helseforetaket som regel står for veiledning i implementeringen er det sentrale lovverket Opplæringsloven (1998) og Barnehaageloven (2005). Dette vil få større fokus i oppgaven enn lovverket som omhandler pasientrettigheter.

Stemmen til foreldre/pårørende og barna som har deltatt i opplæring med EIBI er ikke tatt med i denne undersøkelsen. Den er viktig, men av hensyn til oppgavens omfang er dette ikke belyst videre. Det har ikke vært mulig å finne norske studier om hvordan klinikere, foresatte eller pasienter personlig opplever og erfarer oppfølging med EIBI. Det er i det hele tatt mangel på norske studier om brukererfaringer både hos barna med ASF og deres omsorgspersoner.

Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) er anbefalt for førskolebarn med ASF både i internasjonale (bestpractice.bmj.com, 2017) og regionale retningslinjer (Oslo universitetssykehus HF, 2012a; Oslo Universitetssykehus HF, 2012b). I helseforetakene finnes det også tilbud om andre metoder som Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH), Pivotal Response Treatment (PRT) og Foreldretreningsprogram. EIBI er oppfølgingen som systematisk blir anbefalt for majoriteten av diagnostiserte førskolebarn. Informantene nevner på andre metoder, men av hensyn til aktualitet og oppgavens omfang vil det ikke fokuseres på dem i denne undersøkelsen. Jeg belyser diagnostisering og oppfølging ved å intervjuer syv informanter som er klinikere i samme institusjon. Hensikten med oppgaven er ikke å studere intervensjonen EIBI inngående, men å løfte frem informantenes opplevelser rundt anvendelse av intervensjonen. Et viktig tema er også om de opplever at det eksisterer motsetningsforhold mellom evidensbaserte metoder og erfaringsbasert praksis.

1.2 Begrepsavklaring

Autismespekterforstyrrelser (ASF) også omtalt som autisme, gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og Autism Spectrum Disorder (ASD), vil heretter omtales som ASF, mens det i direkte sitater og kilder vil henvises til den originale ordlyden. I oppgaven er ordlyden *førskolebarn* valgt fordi intervensjonen foregår i barnehagen og ett år opp i skolealder. I enkelte tilfeller får barn innvilget utsatt skolestart, og alder på hvor lenge barnet mottar oppfølging med intervensjonen vil derfor kunne variere. Intervensjonen bygger på anvendt atferdsanalyse som går under akronymene: Tidlig Opplæring for Barn med Autism (TIOBA), Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) og Applied Behavioral Analysis (ABA).

Begrepet *oppfølging* benyttes overordnet og omfatter hele seksjonens praksis. Begrepet inkluderer: intervensjon, opplæring, tilrettelegging, veiledning og trening. Helseforetaket bruker betegnelsen *behandling* på tilbudet til førskolebarn med ASF. I primærtjenesten er EIBI et opplæringstiltak og hovedvekten av arbeidet foregår i barnehage. Opplæringsloven (1998) og Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver (Kunnskapsdepartementet, 2006) blir derfor styrende for arbeidet. Å behandle autisme kan formelt sett betraktes som uriktig, fordi det vil bety at man fjerner årsaken til vanskene og at påfølgende symptomer vil forsvinne (Hernes & Larsen, 2012). Det vil derfor være mer korrekt å omtale EIBI som oppfølging eller opplæring for å redusere vansker og å øke funksjonsnivå (Hernes & Larsen, 2012).

Evidens, vitenskap og forskning er begreper som blir brukt om hverandre. Best practice er rangering av forskningsbasert kunnskap innen behandling og benyttes i internasjonale sammenhenger. Kunnskapsbasert praksis er den samme rangeringen som er innført i helseforetakene. Innen utdanning benyttes terminologien evidensbasert praksis. Evidensbasert praksis blir ofte benyttet i opplæringssammenheng. I oppgaven vil jeg benytte evidensbegrepet og referere til kilder og sitater som de opprinnelig er brukt. Klinikere omtales også som behandlere i dagligtale ved seksjonen. I direkte sitater vil det derfor henvises til behandler. Oppfatninger vil omhandle faglige og personlige beskrivelser, refleksjoner, betraktninger, meninger, synspunkt, ståsted og vurderinger hos informantene.

1.3 Avgrensning

Oppfølging for førskolebarn med ASF reguleres gjennom lov om opplæring og lov om helsetjenester. Selv om Spesialisthelsetjenesten står for veiledning i implementeringen er det sentrale lovverket Opplæringsloven og Barnehageloven. Dette vil få større fokus i oppgaven enn lovverket som omhandler pasientrettigheter.

Kunnskapsbasert praksis dekker området som overlapper mellom evidensbasert praksis, erfaringsbasert praksis og brukererfaringer. En viktig stemme som mangler i denne undersøkelsen er stemmen til foreldre/pårørende og barna som har deltatt i opplæring med EIBI. Av hensyn til oppgavens omfang er ikke dette belyst videre.

1.4 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt inn i seks deler. Første del er innledning, hvor jeg presenterer tema og problemstilling. Her aktualiseres diagnostisering og oppfølging av førskolebarn med ASF, både fra forsknings- og samfunnsmessig hold. Andre del tar for seg teori og forskning for å kunne svare på problemstillingen. Tredje del presenterer metodeteori og metodevalg, innsamling og analysering av data. Fjerde del presenterer bearbeidede funn fra analysen. Femte del drøfter funn opp mot teori og tidligere forskning, og svarer på problemstillingen. I sjette og avsluttende del oppsummeres funnene, i tillegg sier jeg hva jeg kunne gjort annerledes ut fra de erfaringer jeg har gjort underveis i prosessen med prosjektet. Avslutningsvis vil jeg også si noe om behov for ytterligere forskning og funnenes pedagogiske implikasjoner.

2 En teoretisk ramme

2.1 Autismespekterforstyrrelser og diagnostisering

Autismespekterforstyrrelser (ASF) er beskrevet som et spekter av tilstander og vansker innen triaden kommunikasjon, sosial interaksjon og repetitivt/begrenset/stereotypet atferdsmønster (Wing, 2003; Lovaas, 1987). Individuelle styrker og vansker forekommer i varierende grad som fører til at behovene for tiltak kan være svært ulike (Vivanti, Prior, Williams & Dissanayake 2014). Vanskene gjør at barn med ASF går glipp av viktig læring og informasjon helt fra de er små (Hernes & Larsen, 2012).

Diagnosemanualen ICD-10 (WHO, 1993) angir antall symptomer og forholdet mellom symptomene for diagnosen ASF. Når diagnosekriteriene er oppfylt anses diagnosen for å være sikker (WHO, 1993). I senere tid har diagnosekriteriene for autisme blitt utvidet fra en smal definisjon til en bredere utvidelse av autismespekteret (Couteur, Haden, Hammal & McConachie, 2007). Diagnosemanualen stiller opp symptomene og den enkelte kliniker må bruke skjønn i diagnostiseringsarbeidet (WHO, 1993). ASF kartlegges med verktøyene Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) og Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition (ADOS-2). ADI-R og ADOS-2 er instrumenter som er laget for å innhente informasjon om autisme hos barnet. Instrumentene er regnet for å være gullstandard i utredninger (Kanne, Randolph & Farmer, 2008). Forskningsinstrumentene bygger på diagnosemanualen ICD-10's diagnosekriterier (Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S., 2014). Utredningsinstrumentene er anbefalt av Helsedirektoratet (2008) gjennom faglige retningslinjer for utredning av ASF. Samlet sett kan en si at gullstandard-instrumentene gir gode indikasjoner på om kvalitet og mengde av symptomer er tilstede. Det er utarbeidet retningslinjer for å sikre god kvalitet i utredninger (Eng, Reedtz & Martiniussen, 2016, s. 31). Retningslinjene er ment å være til hjelp for klinikere som utreder og diagnostiserer barn og voksne med mistanke om ASF (Oslo universitetssykehus HF, 2012a).

ADI-R er et semistrukturert diagnostisk intervju hvor de nærmeste omsorgspersonene er informanter. Det forutsetter at de kjenner barnets utviklingshistorie og nåværende fungering (Rutter, M., Le Couteur, A., & Lord, C., 2008). ADI-R kan benyttes når barnet har oppnådd utviklingsalder på 24 måneder (Rutter et al., 2008). Det er forsket på

ADI-R for å undersøke reliabilitet og validitet rundt klinisk bruk av instrumentet (Rutter et al., 2008). Undersøkelsen gikk ut på spesifikt å skille ASF fra andre kognitive utviklingsforstyrrelser og språkvansker på barn fra 18-måneders alder. Konklusjonen var at ADI-R har generelt god validitet på lavere utviklingsalder enn 24 måneder, men med noen få feilmarginer dersom barnet som ble undersøkt skåret et poeng under cut-off (poengskillet) (Rutter et al., 2008). Dette kan forklares med at barn under 24 måneder i utviklingsalder sjeldent har etablert repetitive og stereotype atferdsmønstre (Couteur et al., 2007). Selv om det er forsket på utredningsverktøyene, kreves det bruk av skjønn i anvendelsen og informasjonen skal alltid vurderes opp mot annen informasjon vedrørende barnet for å kunne gi tilstrekkelig svar (Rutter et al., 2008; Lord et al., 2014). Det er utarbeidet retningslinjer for å sikre god kvalitet i utredninger (Eng, Reedtz & Martiniussen, 2016, s. 31). Det understrekes i manualene og retningslinjene for utredning av ASF at utredningsverktøyene må suppleres med kliniske observasjoner (Rutter et al., 2008).

ADOS-2 er et semistrukturert utredningsverktøy. ADOS-2 har fordel ved at småbarnsversjonen kan benyttes allerede fra 12-måneders alder. Videre anvendes modulene avhengig av barnets utviklings- og språknivå. I manualen anbefales det at undersøker har bred utdanning, opplæring og erfaring med ASF, samt spesifikk trening og øvelse i å benytte instrumentet (Lord et al., 2014). Standardiserte utredningsinstrumenter har både fordeler og begrensninger i klinisk praksis. “ADOS-2 gir utelukkende målinger av nåværende funksjon” (Lord et al., 2014 s. 140). Selv om instrumentet har god reliabilitet, kan det forekomme både falske positive og negative utfall (Rutter et al., 2008). En ulempe ved bruk av instrumentet er at småbarn kan føle seg utilpass med ukjente voksne, leker og omgivelser (Lord et al., 2014). Instrumentene har en komplementæreffekt ved at de utfyller hverandre (Couteur et al., 2007). Det er viktig med flerdisiplinær vurderingsprosess som gir informasjon fra forskjellige kilder og settinger (Couteur et al., 2007). Bruk av skjønn er viktig i diagnostiseringsarbeidet (Couteur et al., 2007; Rutter et al., 2008; Lord et al., 2014).

Kendell & Jablensky (2003) sier “Det er viktig å skille mellom validitet og nytte ved å vurdere psykiatriske diagnoser”. De mener at de fleste diagnostiske begreper ikke kan påvise at diagnosene tydeliggjør et endelig og konstant skille i forhold til normaltilstander. De sier at diagnoser bør betraktes som verktøy for å si noe om informasjonen om utfall, behandlingsrespons og tilstandens årsak (Kendell &

Jablensky, 2003). De mener at diagnoser er fleksible arbeidskonsepter som er nyttige for klinikere.

2.1.1 Tidlig identifisering

Forskning på området indikerer at det er mulig å avdekke avvikende utvikling hos de fleste barn med ASF i alderen 12-18 måneder (Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M. & Law, P. , 2010; Bryson, S., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V. & Brian, J, 2008). Studier viser at opptil 80 % - 90 % av foreldre oppdager at barnet oppfører seg avvikende innen det er fylt 24 måneder (Chawarska, 2014). Det kan se ut til at det er bred faglig enighet om at tidlig og intensiv innsats kan ha stor betydning for førskolebarn med ASF, selv om ideelt oppstartstidspunkt er vanskelig å fastsette (Meng-Chuan, Lombardo & Baron-Cohen, 2014). I tillegg er det vanskelig å finne en komplett oversikt over tiltak med positiv effekt for utvikling og fungering (Wong et al., 2015).

Erfaring viser at avstanden i ferdighetsnivå mellom barn med ASF og andre barn øker med alder (Wing, 2003; Lovaas, 1987). Tidlig opplæring vil kunne bidra til å forebygge økende skjevutvikling og begrense forekomst av uhensiktsmessig atferd (Klintwall, Eldevik & Eikeseth, 2013). Opplæringen bør også starte så tidlig som mulig fordi hjernen er mer plastisk jo yngre den er (Perry, Cohen & Dicarlo, 1995). Plastisitet i hjernen kan innebære at å styrke andre deler av hjernen kan kompensere for de forstyrrelsene som ligger til grunn for utfordringene som ASF har bidratt til (Perry et al., 1995). Dess tidligere intervensjon starter, dess større optimisme er det grunn til å ha om vellykketresultat av behandlingen (Howlin, Magiati & Charman, 2009). Forskning indikerer god effekt ved tidlig og intensiv innsats for barn med ASF (Eldevik et al., 2009), og i forhold til barn og foreldres livskvalitet (Koegel, R.L., Bimbela, A. & Schreibman, L., 1996). Gjennom effektiv og tidlig intensiv innsats vil mange barn med ASF kunne oppnå økt funksjonsnivå innen områdene som definerer ASF og et generelt bedret funksjonsnivå (Oslo universitetssykehus HF, 2012b).

2.1.2 Rettigheter og tidlig innsats

Barnas opplæringsrettigheter er forankret i lovverk om opplæring, og behandlingsrettigheter er nedfelt i lov om pasient og brukerrettigheter. Førskolebarn har etter Barnehageloven (2005) § 1 en lovfestet rettighet som ivaretar og danner grunnlag

for *allsidig utvikling*. Videre har barnehager et sosialt mandat etter § 2 som helsefremmende og forebyggende institusjon for å bidra til å *utjevne sosiale forskjeller*. Hvis det foreligger særlig behov for det, har førskolebarn etter § 19a også rett til spesialpedagogisk tilrettelegging.

Barnehager og skoler plikter å gi spesialundervisning og tilpasset opplæring, og ledelsen rådes til å ha kunnskap om og benytte metoder som har dokumentert effekt. Opplæringsloven (1998) § 5-7 om spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder lyder som følgende:

Barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbud om foreldrerådgiving. Hjelpa kan knytast til barnehagar, skolar, sosiale og medisinske institusjonar og liknande, eller organiserast som eige tiltak (§ 5-4 andre og tredje ledd).

Barnehagen bør videre ha kunnskap om faktorer som påvirker læreforutsetninger og i tillegg ha oversikt over effektfulle tiltak:

Styring, ledelse og pedagogisk praksis bør i størst mulig grad være basert på oppdatert kunnskap om forhold som har betydning for læring, utvikling og undervisning, inkludert kunnskap om hvilke tiltak som har effekt, og hvilke som ikke har det. (St.meld. nr. 16, 2006-2007).

Det vil si at barnehagen bør ha kjennskap til for eksempel kjennetegn ved ASF og kunnskap om hvordan dette preger læringsbetingelser for videre utvikling. I tillegg bør personalet i barnehagen ha kunnskap om hvilke tiltak som er mest effektfulle.

Begrepet “tidlig innsats” gjelder i et livsperspektiv, både innen utdanningssektoren og i helse- og omsorgssektoren. Tidlig innsats er en overordnet satsing og blir nevnt uten utdypelse i Opplæringsloven (1998) § 1-3 og Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Det har de siste årene vært fokus på tidlig innsats i barnehage og skole. I Stortingsmelding nr. 16 står det: ”Tidlig innsats må forstås både som innsats på et tidlig tidspunkt i barns liv, og tidlig inngripen når problemer oppstår eller avdekkes i førskolealder, i løpet av grunnopplæringen eller i voksen alder” (St.meld. nr. 16:10). I Stortingsmelding nr. 16 “Tidlig innsats for livslang læring”, blir det lagt vekt på prinsippet om å fange opp barn med ulike former for vansker tidligst mulig og sette inn nødvendige tiltak for å kunne opprettholde utvikling og læring hos barnet (Kunnskapsdepartementet, 2007). Senere kom Stortingsmelding nr.18: “Læring og fellesskap”. Stortingsmeldingen er en

videreføring av tanken bak Stortingsmelding nr.16, og omhandler tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn, unge og voksne med særlige behov i barnehage og skole (Kunnskapsdepartementet, 2011).

I helse- og omsorgssektoren benyttes begrepene tidlig- identifisering og intervensjon. Tiltak skal iverksettes umiddelbart når det oppstår et behov (Helsedirektoratet, 2008). Helseforetakene er rådet til å gi vitenskapelig dokumentert oppfølging og tiltakene bør vurderes å være virkningsfulle (Helsedirektoratet, 2008). Eventuelt skal klinikere benytte behandlingsformer i tråd med konsensus fra ekspertgrupper (Helsedirektoratet, 2008). Internasjonale anbefalinger, BMJ Best practice, rangerer etter konsensus tidlig intensiv intervensjon med anvendt atferdsanalyse som det beste tilgjengelige tiltak i opplæring av barn med ASF (bestpractice.bmj.com, 2017). Retningslinjene er ikke juridisk bindende, men er hjelpemidler for å sikre god kvalitet i tjenester hos helseforetakene (Eng, Reedtz & Martiniussen, 2016, s. 31). Avviker man fra retningslinjer, må man være forberedt på å begrunne det (Helsedirektoratet, 2008).

2.2 Oppfølging

2.2.1 Effekt og økonomisk byrde

I Barnehageloven (2005) § 19g har førskolebarn med funksjonsnedsettelse rett til et individuelt tilrettelagt barnehagetilbud. Den lovmessige retten skal vurderes opp mot byrde. I Barnehageloven (2005) § 19g står det at; “Ved vurderingen av om tilretteleggingen innebærer en uforholdsmessig byrde, skal det særlig legges vekt på tilretteleggingens effekt for å nedbygge funksjonshemmende barrierer, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen og virksomhetens ressurser”. Det må altså gjøres skjønnsmessige vurderinger om tiltakets effekt svarer til utgifter for kommunen og barnehagens egne ressurser. Erfaringer fra medisinsk forskning viser at evidensbaserte tiltak på kort sikt ofte er mer kostbare (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes & Richardson, 1996). Det samme kan tenkes innenfor utdanningssektoren dersom man skal implementere tiltak som er forskningsbasert. Effekt av tiltaket kan ikke forespeiles på forhånd hos den enkelte (Olaff & Eikeseth, 2015) og evidens vil være viktig for vurderingen av tiltaket.

Førskolebarn med ASF har behov for et opplæringstilbud de har nytte av og hvor utviklingsforstyrrelsen kan minskes. Målet er å redusere gapet mellom barnet og

jevnaldrende (Klintwall, Eldevik & Eikeseth, 2013) slik at de på sikt kan ha bedre forutsetninger for å delta i ordinær undervisning, men med tilpasset opplæring. Melby-Lervåg & Lervåg (2013) skriver i tidsskriftet *Bedre skole* 1 (2014) at evidensbasert praksis på sikt kan føre til en økonomisk gevinst. “På lengre sikt kan man imidlertid tenke seg en økonomisk gevinst, fordi man avhjelper vansker hos barn som kanskje ellers ville hatt vansker med å fungere i arbeid eller skole” (s. 78, 2014). Flere studier viser til store besparelser ved tidlig og effektiv innsats (Peters-Scheffer et al., 2012; Jacobsen, Mulick & Green, 1998).

Barnehagens plikter er fastsatt etter forskriften; Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver (Kunnskapsdepartementet, 2006). Ifølge rammeplan skal barnehagen; “... arbeide kontinuerlig med å støtte og fremme enkeltbarns og barnegruppens sosiale ferdigheter” (Rammeplan 2.4). “Noen barn har sen språkutvikling eller andre språkproblemer. De må få tidlig og god hjelp” (Rammeplan 2.5). Definisjonen av tidlig og god hjelp er ikke spesifisert i rammeplanen. I nytt forslag til Rammeplan for barnehager er det forsøkt å gi enda tydeligere føringer for tilbudet til barn med behov for ekstra støtte (Kunnskapsdepartementet, 2006). Høringsutkastet er planlagt vedtatt høsten 2017.

2.2.2 Evidensbasert praksis

Evidensbasert praksis er prosesser som inngår i klinisk arbeid og integrerer evidens, klinisk praksis og brukerkunnskap (Sackett et al., 1996). Spring (2007) illustrerer evidensbasert praksis med de tre hovedområdene som overlapper hverandre, og det kontekstuelle og organisatoriske omslutter de tre hovedområdene.

Det eksisterer et spenningsforhold mellom det naturvitenskapelige perspektivet og en mer relasjonell og kontekstuell forståelse i erfaringsbasert praksis (Sandvik, 2013). Sandvik (2013) sier at evidens også bygger på et naturvitenskapelig ideal for oppnå en standardisering. Evidens blir hierarkisk rangert med randomiserte kontrollerte design (RTC) på topp (Sackett et al., 1996), til pasienters eller klinisk erfaring på bunnen. Evidens er vitenskapelig vurdering av effekten av tiltakene (Bøyum, 2016). Evidens må være knyttet til forskning med metode og relasjon, samt rettet mot forhold ved terapeuten, pasienten og de kulturelle sammenhenger pasienten og pårørende befinner

seg i (Aanonsen, 2007). Evidens og skjønn står ikke i motsetning til hverandre, men inngår som en ekstra komponent i praksis (Bøyum, 2016).

Evidensbasert praksis

2.2.3 Figur 2-2-3 Evidence-Based Clinical Practice



Figur 2-2-3; The three circles of Evidence-Based Clinical Practice

Den enkelte kliniker vil over tid opparbeide seg mange former for kunnskap hvor både erfaring, teoretisk kunnskap og vitenskap står sentralt. En bredere tolkning vektlegger at kunnskapsbasert praksis er en kombinasjon av brukererfaringer, klinisk erfaring hos kliniker, og med den best tilgjengelig kunnskap både teoretisk og forskningsmessig, men hvor man er mindre opptatt av verdidifferensieringen (Sandvik, 2013). Melby-Lervåg & Lervåg (2013) påpeker at velfungerende evidensbasert praksis, innebærer en vekselvirkning mellom forskning og praksis. Uansett om det benyttes evidensbaserte eller teoretiske metoder, vil man ikke komme utenom å benytte skjønn.

Evidensbaserte intervensjoner kan omtales som bruk av ”program, tiltak eller metoder med solid vitenskapelig dokumentert effekt” (Bøyum, 2016). “Intervensjon i kompetansesamfunnet vil oftest ikke dreie seg om behandling av sykdom, men om systematisk støtte til læring og utvikling” (Frønes, Eng, Ertesvåg & Kjøbli, 2016, s. 9).

Evidensbaserte intervensjoner kan ikke implementeres mekanisk og må benyttes med kløkt og forstand (Bøyum, 2016). Intervensjoner bygger på grundige kartlegginger og nøye planlagte mål, men vil ikke gi svaret på alle situasjoner. Bøyum (2016, s. 13) definerer "...skjønn refererer til den faglege vurderinga som profesjonsutøveren gjer når han eller ho vel eit handlingsalternativ". Skjønn handler om individuelle vurderinger og valg den enkelte kliniker tar for egne handlinger. Innholdet i skjønnsbegrepet påvirkes av situasjonsforståelse, verdier og normer, personlig smak og preferanser, samt kausale oppfatninger (Bøyum, 2016 s. 13). Frihet til å bestemme hvordan arbeidet skal utføres vil måtte foregå innenfor gitte lover, forskrifter og rammebetingelser, hvilket betyr at den enkelte kliniker ikke har fullstendig frihet (Bøyum, 2016).

Implementering er bindeleddet mellom evidens og praksis (Ertesvåg & Kjøbli, 2015, s. 48). Ertesvåg og Kjøbli (2016) presenterer Hall og Hord (2001) sin gradering av kvalitet i implementering med åtte stadier. Fagpersoner og faggrupper beveger seg i kontinuumet mellom ingen bruk til avansert bruk av intervensjon. Graden av bruk handler om hvorvidt den enkelte benytter intervensjonen mekanisk, instrumentelt eller rutinemessig, til mer komplisert bruk hvor fagpersonen gjør tilpasninger og evalueringer underveis (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). Kvaliteten på implementeringen har betydning for effekten av tiltaket (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). Det er ikke slik at implementering enten er god eller dårlig, men det er grader av kompetanse og avansement i metodebruk. Mangelfull implementering kan føre til direkte negative effekter for barn og unge (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). Systematikken i arbeidet med bruk av manualer er ikke bare viktig for å kunne måle om en oppnår ønsket effekt, men også for å sikre at ikke utilsiktede konsekvenser oppstår (Sandvik, 2013).

Utdanningsforbundet (2008) har i sin veileder skrevet om bruk av evidens i utdanningssystemet. De drøfter om evidens kan være truende for profesjonelt skjønn. Det blir løftet frem fare for at ikke-evidensbasert praksis blir oppfattet synonymt med dårlig arbeid og at regelverk for metodevalg kan lede til en manualisering hvor det profesjonelle handlingsrommet blir undergravet (Utdanningsforbundet, 2008).

2.2.4 Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)

Studier viser at Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) som bygger på anvendt atferdsanalyse er effektiv behandling og opplæring for førskolebarn med ASF

(Schreibman et al., 2015; Sturmey & Didden, 2014). Tidlig og intensiv opplæring med anvendt atferdsanalyse er den mest dokumenterte og angivelig effektive opplæring for barn med ASF (Lovaas, 1987; Matson, 1996; Eldevik et al., 2015). Det er fastsatte minimumskrav i EIBI til gjennomføringen i antall timer, opplæringssteam, kompetansekrav hos kliniker, hyppige evalueringer og dokumentasjon av barnets progresjon (Helsebiblioteket.no, 2017, 25.03). I forkant foretas det bred kartlegging av barnets evner og ferdigheter helt ned på mikronivå og hva som motiverer den enkelte (Hernes & Larsen, 2012). Barnet får individuelt tilpasset og trinnvis opplæring basert på kartleggingen i de ulike ferdighetsområder innenfor kommunikasjon, sosial interaksjon, selvhjelpsferdigheter og akademiske ferdigheter (Helsebiblioteket.no, 2017, 25.03). Motivasjon og variasjon står sentralt i opplæringen gjennom tilbakemeldinger, goder, gjenstander eller aktiviteter (Hernes & Larsen, 2012). Det blir vektlagt at ferdighetene automatiseres og generaliseres, det vil si at de overføres til hverdagslivet og opprettholdes over tid (Hernes & Larsen, 2012).

Det forskes mye på EIBI og intervensjonen utvikles stadig (Matson, 1997). Den anbefales i fagprosedyre for oppfølging av førskolebarn med ASF (Helsebiblioteket.no, 2017). EIBI er en veldokumentert metode på gruppenivå (Sturmey & Didden, 2014). Om intervensjonen er egnet må vurderes ved hvert enkelt tilfelle (Howlin et al., 2009). Gjennom intervensjonen kan førskolebarn ha mulighet til å ta igjen gapet som har oppstått i utviklingen (Klintwall et al., 2013). Det er stor spredning i utbyttet på individnivå, og det mangler fremdeles forskning på hvilke barn som vil ha effekt av EIBI (Vivanti et al., 2014). Selv om det forskes mye på intervensjonen er fagpersoner ikke enige. Vivanti et al. (2014) retter kritikk mot at for få studier har randomiserte kontrollerte design (RTC), at gjennomførte RCT-studier ofte presenterer et lite utvalg og det ikke er tatt høyde for mulige systematiske feil som skyldes foreldres eller klinikerens forventninger til metoden (Vivanti et al., 2014). Det påpekes også at utvalget i studier om EIBI ikke gjenspeiler heterogeniteten i pasientgruppen med tanke på individuelle forskjeller som komorbide lidelser eller psykisk utviklingshemming (Vivanti et al., 2014). Det er gjennomført to studier som omhandler EIBI for barn med psykisk utviklingshemming (Smith et al., 1997; Eldevik, Jahr, Eikeseth, Hastings & Hughes, 2010). Disse viser at EIBI har effekt på intelligens og generelle ferdigheter hos barn med psykisk utviklingshemming. EIBI er ikke diagnosespesifikk, men egner seg for personer med utviklingsforsinkelser (Løvaas, 2003).

Kritikken rundt forskningen går også ut på mangel av sammenlikningsstudier opp mot andre metoder (Vivanti et al., 2014). Det finnes ulike tidlig intensive programmer, fra intervensjoner som følger nøyaktig atferdsanalytiske prosedyrer, til mer tilpassede programmer med fokus på språkopplæring i naturlige situasjoner og omgivelser (Schreibman et al., 2015).

Olaff & Eikeseth (2015) sammenligner i sine studier forskjeller i effekten av eklektisk undervisning opp mot opplæring med EIBI med samme timeantall. Resultatene opplæring med EIBI gir er vist å gi signifikant større læringsutbytte (Olaff & Eikeseth, 2015). Det er ikke bare hvordan implementeringen foregår, men også selve innholdet har stor betydning for utbyttet av tiltaket. Nytt i 2017 er at Nordlandssykehuset har utgitt en nasjonal veileder for implementering av EIBI for førskolebarn med ASF (Helsebiblioteket.no, 2017). Prosedyren stiller klare krav til kompetanse hos helsepersonell som anvender EIBI (Helsebiblioteket.no, 2017).

2.2.5 Erfaringsbasert praksis

Når kunnskap skal systematiseres har det vært vanlig å legge vekt på kvantitative og målbare studier (Malterud, 2011). Kvalitativ kunnskap kan dermed komplettere bildet fra kvantitative studier og gi en mer nyansert forståelse av virkeligheten (Malterud, 2011). Det kan være hensiktsmessig å supplere evidensbasert kunnskap om hva som virker og ikke virker, med kvalitative innsikter om hvorfor og hvordan noe virker eller ikke virker. Praksis- og erfaringsbaserte kunnskapsformer kan gi et viktig supplement til evidensbasert kunnskap. Erfaringsbasert og praksisnær kunnskap kan være nyttige når det gjelder å vurdere for eksempel hvor praktisk gjennomførbare tiltakene er (Cooper, Levin og Campbell, 2009). Erfaringsbasert kunnskap genereres som oftest i praksisfeltet og er mer kontekstuell og situasjonsavhengig enn streng evidens. Deler av erfaringsbasert kunnskap er taus kunnskap. Taus kunnskap kommer først og fremst til uttrykk i konkrete handlinger og vurderinger. Begrepet ble introdusert av Polanyi (1966) som skrev “humans can know more than they can tell”. Taus kunnskap uttrykkes sjeldnere gjennom språket, og er personlig, kontekstspesifikk og ofte forankret i personens erfaringer, ideer, verdier og emosjoner.

Dalheim, Harthug, Nilsen & Nordtvedt (2012) gjennomførte en undersøkelse om implementering av evidensbaserte metoder hos sykepleiere. Funnene viser at

sykepleiere hovedsakelig anvender erfaringsbasert kunnskap. Trygghet i erfaringspraksis og motstand til evidensbaserte metoder viste stor påvirkning på ferdigheter i gjennomføring av evidensbaserte metoder. Et overraskende funn var derimot at bruk av evidensbasert praksis økte i takt med sykepleierens alder og antall år i praksis (Dalheim et al., 2012). Sykepleiere og klinikere i psykiatrien har ulik utdannelsesbakgrunn, men arbeider innenfor samme helseforetak, og det kan derfor være hensiktsmessig å anta at det er grunnlag for sammenligning.

2.2.6 Brukerkunnskap

Forskning utført gjennom RCT gis høyeste evidens (Sackett et al., 1996). Likevel vil den ikke nødvendigvis besvare spørsmål i møtet med enkeltpasienter. Forskning med utgangspunkt i pasientens eller klinikers perspektiv kan ikke alltid måles og må derfor gjengis med ord. Mange problemstillinger kan derfor bedre la seg forklare ved kvalitativ, fenomenologisk eller hermeneutisk forskning (Sandvik, 2013).

Eksplisitt kunnskap kan uttrykkes gjennom språket og er lettere å dele med andre (Polanyi, 1966). ASF er beskrevet i teori hentet fra utviklingspsykologi, nevrobiologi og klinisk praksis som omhandler diagnose og intervensjoner, samt diagnostisk validitet og behandlingsformer (Volkmar et al., 2014a). Teori i kognitiv-, sosialt-, atferdsmessig-, affektivt- og nevrobiologisk perspektiv, benyttes for å få større forståelse rundt diagnosen (Volkmar et al., 2014a). I 2005 ble det publisert 800 fagfellevurderte forskningsartikler og frem til 2008 hadde antallet steget til 2 600 (Volkmar et al., 2014a). Det er med på å gi innblikk i utviklingen i fagfeltet og det teoretiske omfanget, samt det store kunnskapsgrunnlaget som fagpersoner har å forholde seg til.

I tillegg til spenningsfeltet mellom ulike teoretiske tradisjoner, er det også rettet kritikk mot metoder for barn med ASF i sin helhet. Jacobsen & Beck (2005) stiller seg kritisk og mener at for mange personer med ASF blir møtt med rene atferdsanalytiske eller kognitive tilnærminger gjennom behandlingsforløpet. Han etterlyser en ramme hvor de med autisme kan forstås og behandles mer helhetlig. Gjennom individuelle diagnoseforståelseskurs, søskensamtaler, informasjon til barnet, foreldre eller ansatte i barnehage, skapes det forståelse for hva det vil si å ha ASF. Forståelsen har betydning for forventningene til barnets ferdigheter og samspill med omgivelsene. Det avholdes generelle kurs i strukturering, tilrettelegging og visualisering for å minske stress hos

barnet. Enkelte foreldre får også tilbud om å delta på foreldrekurs som tar for seg atferd, søvn, ernæring og sensorisk overfølsomhet. Spesialisthelsetjenesten veileder foreldre og personalet i barnehage i hvordan opplæringen på hvert enkelt ferdighetsområde skal foregå (Helsebiblioteket.no, 2017). Det er forsket lite på foreldres kapasitet og gjennomføringsevne (Vivanti et al., 2014). Enkelte studier sammenligner om det har betydning at foreldre mottar foreldreveiledning kontra foreldretreningsprogram. Bearss et al. (2015) gjennomførte et randomisert studie som sammenlignet foreldreopplæring og foreldretrening for foreldre med barn med ASF mellom 3 - 7 år. Studien viser tydelig at begge intervensjonene har effekt på nedgang i atferdsmessige forstyrrelser på gruppenivå hos barna. Foreldretrening viste derimot signifikant bedre effekt for barnas fungering, enn ved ordinær foreldreveiledning (Bearss et al., 2015).

3 Metoder

3.1 Kvalitativ tilnærming

I denne delen skal jeg redegjøre for metodebruk og det vitenskapelige ståstedet i arbeidet med prosjektet. Prosjektet har en kvalitativ forskningstilnærming for å undersøke klinikerens erfaringer og fortolkninger (Malterud, 2011) rundt erfaringsbasert og evidensbasert praksis i arbeidet med barn med ASF. Kvalitative metoder kan gjøre medisinske problemstillinger mer tilgjengelige (Malterud, 2011). Det er ikke bare de humanistiske, sosiale og kulturelle aspektene som belyses, men også hva som inngår i for eksempel prosedyrer og trening (Malterud, 2011). Det kvalitative intervjuet er godt egnet for å skaffe innsikt i klinikerens erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2011).

Oppgaven bygger på en fenomenologisk tilnærming og forståelse. Ved slike studier er intervju den vanligste metoden (Dalen, 2011). Det overordnede målet for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i sin sosiale virkelighet (Dalen, 2011). “For å forstå det som foregår, trenger intervjueren kunnskap om rasjonelle og irrasjonelle sider av mellommenneskelig dynamikk” (Malterud, 2011, s. 131). Fenomenologien handler om å forstå informantens subjektive verden, slik at forskeren må se tingene fra informantens ståsted. Informantene kan ikke sees uavhengig fra konteksten de befinner seg, i denne sammenhengen er det miljøet de opererer i. Intervjuet bør være en konstruktiv erfaring også for informanten, og enkelte ganger kan samtalen være med på å bidra til ny innsikt, bevisstgjøring og til og med endring hos informanten (Malterud, 2011). Det forutsetter at intervjuet var en positiv erfaring og at informantene hadde en opplevelse av å fremme et nyttig bidrag gjennom intervjuet (Malterud, 2011). Prosjektets problemstilling har vært styrende for valget av tilnærming. Dette er i tråd med sentrale mål for kvalitativ forskning; å utvikle forståelsen rundt fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet.

3.2 Semistrukturert intervju

Det ble brukt semistrukturerte individuelle intervjuer for å få informasjon om klinikerens erfaringer og fortolkninger rundt egen praksis i oppfølging av barn med ASF. Det er viktig å utarbeide intervjuguide i forkant av denne typen intervjuer (Dalen, 2011).

Fordelen med et semistrukturert intervju er at man kan få innblikk i hvordan den enkelte informanten forholder seg til erfaringsbaserte og evidensbaserte metoder. Malterud (2011) poengterer at det er viktig å ikke gjøre intervjuguiden for detaljert eller bli for opptatt av å følge den slavisk. Intervjuguiden bør være en huskeliste for samtalen. Det er likevel informantens stemme som skal formidles og det er informantens egne ord som skaper bildene (Malterud, 2011 s. 130).

Et semistrukturert intervju gir anledning til at informanten kan svare fritt, samtidig som at muligheten for å strukturere data i ettertid ivaretas.

3.3 Utvalg

Valget av informanter og hvilke kriterier utvalget skal velges fra, har stor betydning innenfor kvalitativ forskning (Dalen, 2011). Formål med utvalgsundersøkelser er å få en helhetsforståelse av et fenomen, og utvalget er ofte strategisk (Grønmo, 2015). Undersøkelsen tar sikte på å undersøke fagpersoners oppfatninger rundt oppfølging av førskolebarn med ASF. Slike oppfatninger og kompetanse er spisset og finnes blant et smalt utvalg. Derfor er utvalget strategisk valgt. Utvalget bør ikke være for stort, med tanke på gjennomføring og etterarbeid. Det bør likevel gi tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen, 2004). Kriteriene for valg av informanter var at alle klinikere ved seksjonen i ved helseforetaket hadde lang og bred erfaring med førskolebarn med ASF. Det kunne også vært interessant å valgt en informanter fra andre fylker for å få en større spredning i utvalget. Autismeutredning og oppfølging er fylkesvis ulikt organisert og spredt på spesialisthelsetjenester, habiliteringstjenester, kompetansesentre og enkelte steder kommunalt. Antall informanter og geografisk utvalg ble bestemt ut fra tilgjengelighet til informantene, tid til rådighet for behandling av datamateriale og hva som var hensiktsmessig med tanke på undersøkelsen. Alle informantene er delaktige i innhenting av informasjon i diagnostisering, men det er psykologene som er ansvarlige for konklusjoner og diagnosesetting. Alle informantene har ansvar for oppfølging av barn med ASF. Fire informanter er opplært i implementering av EIBI. Det er valgt å legge et kriterium at informanten har minimum to års erfaring fra feltet. Det blir mest meningsbærende når spørsmålene omhandler erfaringsbasert praksis. To psykologer er ansatt i hvert sitt årsvikariat, med bakgrunn og erfaring fra voksenpsykiatri. De har jobbet ved seksjonen i ½ år, og ble derfor ikke spurt om å delta. De har heller ikke erfaring med oppfølgingsarbeid for barn med ASF fra tidligere. Dette kan påvirke slik at bredden i utvalget blir noe smalt, og det er sannsynlig

at informantene har vært med på forme og påvirke hverandre over tid. Det er likevel stor spredning i hvor lang erfaring informantene har. De har vært ansatt ved enheten i alt fra 5 ½ år opp til 23 ½ år. To sekretærer i merkantile stillinger ble ikke spurt om å delta, da de ikke arbeider klinisk med utredning eller oppfølging.

Virksomheten er fylkesdekkende og siden 01.01.2015 har seksjonen hatt eneansvar for utredning og oppfølging av førskolebarn med ASF. Informantene er to menn og fem kvinner. Av hensyn til anonymitet omtales alle informantene med fiktive navn og som kvinner.

3.4 Tabell Oversikt over informantene

Tabell 3-4 Oversikt over informantene

Tabell nr. 1 Oversikt over informantene						
Aina	Bodil	Cate	Dagny	Eivor	Frida	Gro

De representerer en tverrfaglig yrkesgruppe og har ulik faglig bakgrunn: psykolog, vernepleier, to førskolelærere og tre allmennlærere. Alle har bred erfaring fra tidligere med arbeid med barn med ASF fra; barnehage, grunnskole, videregående skole, spesialskole, avlastningsbolig for barn med utviklingsforstyrrelser og PP-Tjenesten.

Informantene har vært fast ansatt ved seksjonen i tidsrommet 1993-2017:

1 Seksjonsleder 50 % og kliniker 50 % (allmennlærer med klinisk tilleggsutdanning)

1 Psykologspesialist 100 %

1 Klinisk pedagog (førskolelærer med klinisk tilleggsutdanning)

1 Spesialpedagog (førskolelærer med klinisk tilleggsutdanning)

1 Spesialpedagog (allmennlærer med fordypning i spesialpedagogikk)

1 Spesialpedagog (allmennlærer med mastergrad)

1 Pedagog (vernepleier)

Informantene ble informert om at det var ønskelig å intervju dem i forbindelse med masterprosjektet på et seksjonsmøte. De utvalgte informantene fikk informasjonsskriv,

samtykkeskjema og intervjuguiden tilsendt på e-mail en uke før intervjuet ble gjennomført. Svarprosenten i undersøkelsen utgjør 100 %.

3.5 Intervjuguide

Alle informantene fikk delt ut intervjuet på forhånd (vedlegg 1). De ble informert om hensikten med oppgaven og de fikk skissert at spørsmålene handlet om deres opplevelser. Det ble understreket at alle spørsmålene omhandler førskolebarn og at hovedfokus ligger på erfaringsbasert og evidensbasert praksis. Det var et mål å holde strukturen i intervjuene slik at alle temaene ble besvart. Ved en anledning ble et spørsmål oversett, men informanten oppdaget det selv og svarte på slutten av intervjuet. Informantene fikk snakke fritt uten avbrytelser og det førte til at de snakket naturlig om temaer som ble tatt opp i senere spørsmål. Rekkefølgen på spørsmålene ble derfor litt ulik i noen intervjuer.

Dalen anbefaler en form for traktprinsipp i intervjuguiden (Dalen, 2011). Informantene blir først spurt om hvilke oppfølgingstiltak seksjonen gir etter at barn får en diagnose innenfor ASF. Spørsmål om handlinger er ofte lettere å svare på og mer konkrete (Grønmo, 2004). Det anbefales at man starter opp med spørsmål i ytterkanten av mer sentrale og følelsesladde spørsmål. Videre ble informantene spurt om egne synspunkt rundt oppfølgingen. Det er vesentlig at spørsmålene er nøytrale og ikke ledende (Grønmo, 2004). Informantene ble deretter spurt om fordeler og ulemper ved både erfaringsbasert og evidensbasert praksis for å fremstille dem så objektivt som mulig. Etter at informantene hadde redegjort for fordeler og ulemper ved forskjellig praksis, ble de spurt om det opplevdes motsetningsfylt å drive på med begge deler. Dette var antatt å være de mest følelsesladde spørsmålene. Bruk av begrepet motsetning i spørsmålsformuleringen kan være ledende. Likevel benyttet flere av informanter begrepene ytterpunkter og motpoler før ordet motsetning ble brukt i spørsmålet. Det kan tenkes at svarene hadde vært helt annerledes dersom spørsmålet tok utgangspunkt i komplementære eller dynamiske prosesser. Utgangspunktet for oppgaven var å ta for seg spenningsfeltet. Det var derfor relevant å benytte begrepet motsetning. Spørsmålene om forventninger til hva som kan skje hvis barn med ASF får eller ikke får tilbud om opplæring med EIBI antas å være mer vanskelige å svare på. Jeg oppfattet at spørsmålet engasjerte informantene. I de siste spørsmålene åpnes trakten med enda mindre

følelsesladde spørsmål. Informantene fikk avslutningsvis anledning til å utdype med egne temaer eller informasjon de ønsket å ha med.

3.6 Prøveintervju

Det anbefales prøveintervju i forkant for å se om spørsmålene i intervjuguiden fungerer slik de blir stilt og eventuelt gjøre endringer eller tilføyelser (Grønmo, 2004). Det ble ikke gjort prøveintervju med hensyn til tiden jeg hadde til rådighet og tilgang på informanter. I utarbeidelse av intervjuguide ble imidlertid utkast til spørsmålene gjennomgått sammen med fire klinikere, hvor to av dem ikke er med i undersøkelsen. En del spørsmål ble tatt bort og noen spørsmål ble omformulert slik at de ble tydeligere. I løpet av det første intervjuet ble det lagt til to oppfølgingsspørsmål. Det hadde vært nyttig om spørsmålene hadde blitt med i intervjuguiden, samtidig kan det ha gjort intervjuet mer uformelt og dialogpreget. Innledningsvis skulle informantene gjøre rede for erfaringer og betraktninger rundt evidensbasert og erfaringsbasert oppfølging. I det første intervjuet omtalte informanten erfaringsbasert oppfølging som motsetning til evidensbasert oppfølging. Det første utdypingsspørsmålet var om det var noen motsetning å benytte begge deler i oppfølgingen. Når informanten i det første intervjuet sa at det var viktig å starte opp tidlig, ble det fulgt opp med spørsmål om hvor tidlig. Begge oppfølgingsspørsmålene ble fulgt opp i påfølgende intervjuer.

3.7 Gjennomføring

Ett intervju ble gjennomført hjemme hos informanten, mens de resterende ble gjort ved seksjonen. Intervjuene ble registrert i de ansattes elektroniske timebøker for å forhindre forstyrrelser. Alle intervjuene utenom ett ble gjennomført i arbeidstiden. Intervjuene ble gjennomført på informantenes kontor, slik at de befant seg i kjente og trygge omgivelser. Før intervjuene fikk de en kort presentasjon av prosjektet. Informantene får vanligvis skriftlig informasjon om anonymitet og muligheten for å trekke seg på forhånd (Grønmo, 2004). Samtlige fikk informasjonsskriv og skrev under på samtykkeerklæring (Vedlegg 2). Alle intervjuene ble tatt opp på to diktafoner, slik at datamaterialet ble sikret hvis en skulle vise seg å ikke virke. I ettertid var det svært nyttig, da opptaket ved en anledning ikke ble startet riktig på en av diktafonene. Det ble opplyst om anonymisering i transkribering av intervjuene og at alle opplysninger slettes ved prosjektets slutt.

Vi snakket litt løst før intervjuet, for å skape god stemning. Intervjuene varte mellom 35 og 45 minutter. Det ble gjort notater underveis for å sikre observerte nyanser i intervjusituasjonen. Flere informanter uttrykte at de var litt usikre om de hadde sett nøyte nok på spørsmålene i forkant av intervjuet eller om de hadde nok kunnskap om spørsmålene. I disse tilfellene ble det snakket litt om at intervjuet hadde utgangspunkt i deres erfaringer. Rekkefølgen i intervjuguiden ble fulgt, og når informantene allerede hadde svart på et senere spørsmål, oppsummerte jeg det jeg hadde oppfattet. Informantene hadde anledning til å bekrefte eller avkrefte om det var riktig oppfattet, eller korrigere svaret. Noen informanter brukte en ordlyd som muliggjorde å be om utdypning av ordlyden. Informantene snakket fritt og virket trygge i intervjusituasjonen. Flere av informantene ga tilbakemelding på at det var en god intervjusituasjon.

3.8 Transkribering

Transkriberingen ble gjort raskt i etterkant av hvert intervju for å sikre nøyaktighet og nærhet til intervjusituasjonen. Skriftlige data er bedre egnet til videre arbeid og analyse. Det er lettere å få oversikt over materialet når det er fremsatt i tekstform (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er etiske hensyn som er viktig å huske på ved transkribering. Det er viktig å beskytte konfidensialiteten til de det gjelder, spesielt hvis informanten skulle ta opp følsomme temaer (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette ble gjort ved at navn på informant, kjønn, yrkestittel og andre avslørende opplysninger ikke ble med i transkriberingsprosessen. Det ble heller ikke gitt informasjon eller sensitive opplysninger som kan tilbakeføres direkte til pasienter eller omsorgspersoner.

Selv etter flere års erfaring med semistrukturert intervju i yrket, oppdaget jeg nye sider ved egen intervjustil gjennom transkriberingen. Under transkribering skjer det naturlige endringer i nyanseringer fra måten det ble sagt når det ble gjort om til skriftform. Enkelte ganger ble det klarere gjennom teksten hva den enkelte informanten forsøkte å belyse. Det var nyttig å ha med seg i analysen av materialet. Transkriberingen ble gjennomført ved å lytte til lydbånd med høretelefoner og skrive ned ord for ord helt nøyaktig. Notater fra intervjuene var tilgjengelige, slik at det var mulig å se på dem for å sikre at teksten ble så nær intervjusituasjonen som mulig. To informanter har et annet førstespråk enn norsk, derfor kan begrepsbruk og setningsoppbygging være litt annerledes. Det er likevel vektlagt at det har minimal betydning for tolkning av utsagnene.

3.9 Analyse

Intervjuguidens struktur ligger til grunn for analysen. Svarene ble delt opp i hovedområder for å samsvare med problemstillingen og forskningsspørsmålene. Da jeg transkriberte intervjuene fikk jeg god oversikt over innholdet i intervjuene, og det var lettere å ta fatt på analysen. Analysen har to mål; den skal gi oversikt over datamaterialet og dette skal danne grunnlag for forskerens utvikling av forståelsen rundt temaet (Thagaard, 1998). Datamengden må reduseres og klargjøres for analyse. Det ble brukt en ad hoc-tilnærming for å organisere og analysere intervjuet, og analysen foregikk i samspill mellom ulike teknikker (Kvale & Brinkmann, 2009). Det startet med å redusere data ved å sortere informantenes utsagn i aktuelle temaer og begreper med hensyn til problemstillingen. Slik ble dataene mer oversiktlige. Deretter ble det kuttet ned på antall utsagn, like utsagn ble sammenfattet og ulike utsagn ble trukket frem. Dette var en tidkrevende prosess. I analysen ble det brukt et rikt antall sitater for å beholde nærhet til kilden. Tolkning av data er en subjektiv prosess hvor antagelser og refleksjoner kommer frem i drøftingen. Tolkningen av utsagnene er bindeleddet mellom empiri og teori i denne undersøkelsen.

3.10 Reliabilitet og validitet

Kvalitative metoder kan gjøre medisinske problemstillinger mer tilgjengelige (Malterud, 2011). Det er ikke bare de humanistiske, sosiale og kulturelle aspektene som belyses, men også hva som inngår i for eksempel prosedyrer og trening (Malterud, 2011). De kvalitative metodene sikter mot å forstå - ikke forklare, og målet er å beskrive - ikke predikere (Malterud, 2011). Kvalitative metoder egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved den medisinske virkeligheten (Malterud, 2011). I en kvalitativ studie er det vanskelig å stille krav til nøyaktig etterprøvnbarhet. Reliabilitet handler om konsistens og troverdighet i forskningsresultatene. Malterud skriver "En måte er å være veldig nøyaktig i beskrivelsene av de enkelte leddene i forskningsprosessen" (2011, s. 93). På denne måten blir det synliggjort for andre hvordan forskningsprosessen har foregått. Validitet beskriver om dataene faktisk sier noe om det vi ønsker å undersøke. Indre validitet handler om hvorvidt funnene er gyldige eller treffsikre på hva informantene mener om tematikken. Jeg vil forsøke å begrunne at dataene er relevante for å belyse og bekrefte eller avkrefte min problemstilling.

Det er naturlig at initiativtaker har en subjektiv forforståelse av fenomenet som skal studeres. Det er viktig at forforståelsen ikke er til hinder for vurderinger, men at den åpner opp for informantens forståelse av fenomenet (Dalen, 2011). Det er viktig å møte informanten med et åpent sinn og ikke la seg farge av egen forforståelse rundt temaet. Undersøkelsen bygger på relevant teori og vitenskapelig metode for å distansere meg fra egen forforståelse, og sikre at den ikke blir for styrende, selv om jeg i stor grad påvirker hva som skal være med. Min kunnskap og erfaring fra feltet kan være en styrke i valg av relevant teori og forskning. I forskerrollen eksisterer det alltid en fare for å gjøre feilantagelser, hvor tolkning av hendelser og uttalelser blir gjort på bakgrunn av en feilaktig forforståelse. Mine antagelser og forståelse preger spørsmålene, analysen og tolkningen av materialet. Jeg har bestrebet å være en aktiv lytter gjennom intervjuet, for å bidra til at informanten fullfører og bringer sitt eget synspunkt. I tillegg har jeg etterstrebet å kunne gjøre rede for alternative tolkningsmuligheter i analysen. Min bakgrunn og interesse har betydning for hvordan jeg presenterer problemstillingen for informantene. Den vil være preget av hva jeg leter etter, hvordan spørsmålene er utformet og om de er ledende.

Det er gjort et strategisk utvalg. Store likhetstrekk mellom hva informantene sier kan være et tegn på god indre validitet. Alle arbeider i samme institusjon, og alle er del av samme kultur. Den enkeltes syn kan være farget av kulturen. Synet kan både være preget av teori som er eksplisitt anerkjent, og av taus kunnskap som eksisterer i miljøet. På den andre siden har utvalget god kjennskap til fagfeltet, tverrfaglig bakgrunn og bred erfaringskompetanse.

Intervjusituasjonen vil være farget av interpersonlige forhold og hvordan jeg og informantene forstår hverandre. Informantene kjenner meg godt, og det kan gjøre det lettere å snakke åpent om temaet eller spørre hvis de har spørsmål. Kjennskap til informantene kan ha gjort at jeg har en forforståelse av det som blir sagt i intervjuene. Intervjusituasjonen er en konstruert situasjon. I intervjurollen kan informantene oppfatte en skjevhet i maktposisjon, fordi at jeg som intervjuer har innsikt i undersøkelsens retning og styrer spørsmålene. Derfor var det viktig for meg å forsøke å skape trygghet i intervjusituasjonen. Jeg tror at min kjennskap til informantene på forhånd har gjort det lettere å forstå hva de mener.

Undersøkelsen tar sikte på å beskrive og å forstå klinikerens opplevelse av arbeid med diagnostisering og oppfølging. Det gjøres også forsøk på å forklare hvilke faktorer som best mulig ivaretar førskolebarn med ASF. En kvalitativ undersøkelse vil derfor egne seg best til dette formålet. Undersøkelsen kunne med fordel hatt med data fra pasienter eller pårørende for å få frem deres perspektiv. Det kunne vært interessant å gjennomføre metodetriangulering for å få opplysninger som komplementerer hverandre og gir et mer helhetlig bilde. Undersøkelsen kunne hatt med registerdata på alder og tidspunkt for diagnostisering for å ta med hvor tidlig barn blir henvist og diagnostisert, samt hvor mange som fikk tilbud om EIBI. Det kunne også være interessant å følge opp med en større spørreundersøkelse ved flere helseforetak som omhandler omsorgspersoner erfaringer med EIBI. Det ble valgt bort av hensyn til oppgavens omfang og tid til rådighet.

I forarbeidet med intervjuguiden var fire klinikere med på å sortere bort hva som var antatt for å være mindre aktuelle spørsmål, samt å gjøre resterende spørsmål tydeligere. To av informantene deltok i denne prosessen. Det gjør at de hadde god kjennskap til flere av spørsmålene og hadde reflektert rundt dem før intervjuet. Deres påvirkning i forkant av intervjuene kan påvirke reliabiliteten i og med at de kan ha påvirket spørsmålene i egen favør. På den andre siden var dere synspunkter nyttige slik at spørsmålene ble relevante med tanke på problemstilling. I tillegg ble spørsmålene mer tydelige for å unngå misforståelser i intervjusituasjonen.

Intervjuguiden ble utdelt på forhånd slik at alle informantene fikk like muligheter for å sette seg inn i spørsmålene og forberede seg før intervjuet. Det åpnet muligheter for avklaringer i forkant av intervjuet dersom det var behov for det. Ingen av informantene hadde spørsmål før intervjuet startet. Det ble gjort opptak for å sikre at data blir riktig gjengitt. Transkribering ble gjennomført umiddelbart etterpå for å sikre at meningsbærende innhold ble riktig forstått. Feil i referering kan raskt oppstå, og sitater kan bli feil forstått eller forstått ut over rammene de ble ytret i. Derfor var det viktig å høre gjennom mange ganger og ha med notater fra intervjuet under selve transkriberingsprosessen. Det ville styrket validiteten om jeg hadde gjennomgått de transkriberte resultatene sammen med informantene.

Kvale & Brinkmann (2009) nevner pragmatisk validitet som en vurdering av i hvilken grad resultatene er anvendbare. Funnene i undersøkelsen tar utgangspunkt i et smalt

utvalg. Likevel kan undersøkelsen si noe om hvordan klinikere opplever arbeidet med evidens- og erfaringsbasert praksis. Undersøkelsen kan være av interesse for andre yrkesgrupper som arbeider med diagnostisering, intervensjoner eller praktisk oppfølging for førskolebarn med ASF. Det kan også gi nyttig informasjon for å sikre at førskolebarn med ASF ivaretas med best mulig oppfølging.

Funnene kan brukes i teoretisk og analytisk generalisering. Ved å spesifisere bevisene og uttrykke argumentene kan forsker eller leser selv bedømme generaliseringens holdbarhet. Funnene kan også gi et mer nyansert bilde av allerede foreliggende teori. Ved å se på informantens ulike utsagn i en teoretisk sammenheng kan det bidra til å understøtte teorier av mer allmenn karakter, eller gi informasjon om nyanser og avvik fra teorier (Kvale & Brinkmann, 2009). Informasjon og funn fra intervjuene kan også være et supplement til annen forskning knyttet til temaet. I tillegg kan undersøkelsen være et utgangspunkt for videre forskning. De senere årene har det skjedd en stor utvikling i forskningsfeltet om ASF. Undersøkelsen kan være med å skape grunnlag for sammenlikning med studier på andre tidspunkt eller fagmiljø.

3.11 Etikk

Det å forske på materiale fra kollegers praksis kan føre til spesielle utfordringer, og det stilles særskilt skjønn til forskningsetikk overfor informantene i det de betror sin kunnskap eller hverdag. Det vil direkte bryte med informantens samtykke hvis de blir fremstilt i et negativt lys (Malterud, 2011). Derfor har det vært viktig å være bevisst på om uttalelsene kan bære preg av det. På den andre siden vil det være uetisk å holde tilbake kritisk informasjon rundt informanten eller overfor en tredjepart (Malterud, 2011). I dette tilfellet er tredjeparten pasienter og dere pårørende. Det har ikke vært en aktuell problemstilling i denne undersøkelsen.

Av hensyn til at intervjuene omhandler barn med ASF som mottar oppfølgingstilbud i spesialisthelsetjenesten, ble det søkt om forhåndsgodkjenning av prosjektet ved Regional komité for helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst). Komiteen svarer at prosjektet er kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud, og fremstår derfor ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning (Vedlegg 4). Det faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2.

Det er tatt hensyn til etiske retningslinjer; informert og fritt samtykke, konfidensialitet og mulige konsekvenser forskningen kan ha (NESH, 2017). Alle informantene fikk et informasjonsskriv som omhandler personvern (Vedlegg 2). Informantene skrev i forkant under på en samtykkeerklæring før intervjuet (Vedlegg 3). Informantene ble informert om at de til en hver tid hadde mulighet til å trekke seg fra prosjektet, både før, under, og etter gjennomføringen av intervjuene. Alle data knyttet til informanten ville umiddelbart bli slettet dersom de skulle trekke seg. Med tanke på konfidensialitet ble ingen navn på arbeidssted, personale, pasienter eller noe annet som kan knytte person til intervjuene skrevet ned under transkriberingen. For å bevare anonymitet er stilling og antall år ved arbeidsstedet ikke knyttet til fiktive navn som informantene ble gitt. Lydopptakene ble ikke lagret elektronisk, men på diktafon. Opptakene er oppbevart i låsbart skap, separat fra samtykkeerklæringer og andre dokumenter i forbindelse oppgaven, slik at ingen navn kan kobles til intervjuene. Lydopptakene vil bli slettet når prosjektet er fullført, og senest innen august 2017.

4 Analyse

I dette kapittelet vil jeg analysere informantenes beskrivelser og refleksjon over egen praksis, slik det ble uttrykket i intervjuet. Informantene vektla ulike ting de mente var viktige elementer for at førskolebarn med ASF skulle få god og riktig oppfølging. Jeg vil først introdusere de ulike informantene og min oppfattelse av hva som engasjerte dem mest i intervjuet.

Aina sier at opplæring med EIBI er viktig; målet er ikke at barna trenes for at autismen skal bli borte eller for å oppnå normalitet. Målet er at barn med ASF skal utvikle ferdigheter, få utnyttet sitt potensiale og oppnå best mulig fungering i hverdagen. Slik skapes det større sannsynlighet for at barna skal få et liv med god kvalitet.

Bodil ytrer at det er uheldig å tenke at barn med ASF skal følge en normalutvikling på linje med andre barn. Likeledes er det en utfordring dersom personer i omgivelsene tenker at barn med ASF lærer i ustrukturerte settinger, eller gjennom tilfeldig samvær med andre. De kan lære noe, men mye mindre på den måten. Barn med ASF har en helt egen læringsstil.

Cate sier at hun skulle ønske at hun i sitt tidligere arbeid hadde hatt den kompetansen og dype innsikt hun har oppnådd gjennom arbeidet med EIBI. Hun forteller at atferdsanalytikerens menneskesyn ofte kan bli stemplet litt negativt. I et historisk perspektiv har metoden blitt brukt feil av personer uten tilstrekkelig kompetanse. Det har hatt svært negative konsekvenser for barn. Hun tror at mange setter likhetstegn ved hendelsene og metoden som benyttes.

Dagny formidler at forståelse om autisme og tiltakene i bunn er det absolutt viktigste for tilretteleggingen, da spesielt forutsigbarhet og reduksjon av stress er viktige faktorer. Hun sier at barn med ASF må ha svar på hvem, hva, hvor, hvordan og når i alle situasjoner og på alle arenaer. Når disse detaljene svikter får barna det vanskelig. Dagny sier at forutsigbarhet og reduksjon av stress er en forutsetning for at barna føler seg trygge og kommer i gode læringsposisjoner.

Eivor sier at selv om oppfølging er evidensbasert, så er diagnosene i mindre grad evidensbaserte. Diagnoser er en beskrivelse av et symptom-bilde der og da, basert på klinisk skjønn. Mange sider blir ikke forklart ved en diagnose, og den forklarer ikke alle sider ved en person.

Frida forteller at opplæring er den rette behandlingen for barn med ASF. I psykiatrien generelt handler det ofte om læring. Det viktige for barna er å lære ferdigheter til å fungere i miljøet, slik at de forstår andre rundt seg og at de blir forstått av andre. Det kan være avgjørende for god livskvalitet. Hun er opptatt av at det er viktig med erfaring og kompetanse i bruk av EIBI og at intervensjonen blir riktig implementert.

4.1 Diagnostisering

4.1.1 Autismespekterforstyrrelser, diagnostisering og skjønn

Alle informantene bruker manualer som er forskningsbaserte, men opplever likevel at diagnostisering er en komplisert og sårbar prosess på grunn av muligheten for feilkilder og feilvurderinger. De er alle åpne for at førskolebarn feilaktig kan få diagnose innenfor ASF. Informantene finner symptomer med egnede instrumenter i tråd med diagnosemanualen. Opplysningene representerer delvis et øyeblikksbilde og blir fortolket ut fra det. Flere av informantene påpeker at et øyeblikksbilde ikke nødvendigvis kan generaliseres uten bruk av skjønn. Frida sier at atferd hos barnet kan endre seg: “Altså, en diagnose er, og spesielt innenfor autismespekterforstyrrelser og psykiatri i sin helhet, altså at man ser på atferden her og nå. Ikke sant? Og atferden den kan endre seg”. I uttalelsen forklarer hun at diagnoser settes etter kriterier som bygger på informasjon om atferd. Barn kan oppføre seg forskjellig i ulike settinger som ikke blir fanget opp under utredning. Barnets atferd kan også endre seg med barnets utvikling, og det kan være relevant å nevne at barnet bør følges opp over tid fordi grunnlaget for diagnosen kan endre seg.

Flere informanter understreker at barn i førskolealder utvikler seg raskt over kort tid. Bodil benytter begrepet utviklingshistorie for å utdype at flere faktorer er med på å påvirke resultatene enn kun barnets utvikling, ferdigheter eller vansker: “Det er jo atferd som observeres og tolkes i et gitt tidsrom. Jeg tenker at diagnoser.. det er jo litt uklart. Men når en tenker diagnoser hos barn mellom 0 og 7 år så tenker en jo utviklingshistorie”, sier hun. Hun får frem at barnet utvikler seg over tid i et miljø. En

historie vil ikke utelukkende omhandle barnets biologiske utvikling, men også erfaringer, forutsetninger i miljøet rundt og alt det som er med på å påvirke barnets utvikling.

Diagnosene er jo strengt tatt ikke evidensbaserte. Diagnosen er jo bygget på klinisk skjønn. Den bygger på et symptom-bilde som du ser der og da ut fra de opplysningene du til enhver tid sitter med. Så det betyr jo at faren for å sette feil diagnose er jo bestandig tilstede. Faren ved det kommer jo an på om diagnosen kan fordekke andre underliggende problemer som er alvorlige for barnet. For eksempel omsorgssvikt (Eivor).

Eivor påpeker svakheten ved validiteten i diagnostisering av psykiatridiagnoser. Hun sier at skjønn i vurderingene gjør at diagnosen ikke utelukkende er forskningsbasert. Her kan hun tolkes på to måter: Skjønn gjør at diagnosen ikke blir helt pålitelig. Selv om diagnosen settes på bakgrunn av instrumenter med forankring i forskning, må det gjøres skjønnsmessige vurderinger i anvendelse av instrumentene. I tillegg skal det brukes skjønn rundt hvorvidt symptomene er i overensstemmelse med forskningskriterier og konklusjonen skal foretas skjønnsmessig ut fra en helhetsforståelse av barnets fungering. Ut fra helheten i intervjuet vektlegger jeg tolkningen om at bruk av skjønn åpner for feildiagnostisering, selv om klinikere bruker evidensbaserte manualer. Eivor forteller videre om at andre utenforliggende faktorer, som for eksempel opplysninger om omsorgssvikt, ikke blir kjent for klinikerne og kan bidra til feildiagnostisering. En feil diagnose vil i slike tilfeller kunne dekke over det virkelige problemet. Aina sier også at diagnostisering ikke er eksakt vitenskap. Hun vektlegger blant annet at barns atferd er en viktig faktor for diagnostisering av ASF, og den kan endre seg over tid.

I klinisk praksis har begrepet ferskvare blitt brukt om diagnoser og diagnosesetting. Informantene blir presentert for begrepet ferskvare og det er litt ulike hvordan de møter spørsmålsformuleringen. De blir så spurt om hva de legger i begrepet og deres synspunkt rundt det.

Får du diagnosen Downs syndrom, så vil det ikke gå 10 år og kanskje den diagnosen er feil. Har du Downs syndrom så har du Downs syndrom faktisk. Jeg skjønner jo at noen har brukt begrepet ferskvare fordi at psykiatridiagnoser er

ikke en eksakt vitenskap. Sånn at diagnoser innenfor psykiatrien, en skal være klar over at de kan være feil. Og at du kan ha endringer som gjør at sånn som du oppfører deg på et tidspunkt endrer seg senere (Aina).

Samtlige informanter er enige i at en diagnose innenfor ASF er ferskvare. Flere av dem begrunner at begrepet ferskvare innebærer at diagnosen kan være feil, at den kan bli feil ut fra barnets utvikling, samt at den bør kvalitetssikres og eventuelt revurderes over tid. Aina stiller seg først litt undrende til utsagnet, men drøfter seg så frem til at feildiagnostisering kan forekomme. “Så sånn sett så tenker jeg at det å kalle liksom diagnose for ferskvare i den forstand å få den revurdert. Vi kan ha gjort en feil, både den ene og den andre veien”. Hun tar opp muligheten for å gjøre feil både dersom barnet får diagnose, men også hvis det ikke får diagnose innen ASF. Det betyr at med tanke på revurdering av diagnose, er hun enig i beskrivelsen av at diagnoser er ferskvare.

Aina forteller at dersom barnet feilaktig får diagnosen ASF, er det ikke nødvendigvis veldig feil likevel, hvis barnet nesten oppfyller kriteriene. Hun begrunner det med at diagnosen ikke trenger å være endelig i og med at det er mulig å få diagnosen revurdert ved et senere tidspunkt. Diagnosen kan være en fordel, fordi oppfølgingen som barnet mottar kan være positiv, selv om barnet strengt tatt ikke fyller alle kriterier for diagnosen.

For jeg tenker jo også at noen av de med feilaktig diagnose, de er jo kanskje ikke nødvendigvis fryktelig langt vekk fra at diagnosen var rett eller riktig. Så at det kan jo godt hende at den også fører noe godt med seg fordi at du får ganske mange hjelpetiltak som faktisk var veldig bra for deg. Og som får til utvikling som en ellers ikke ville fått til, hvis en landet på ikke-diagnose eller at de ikke var blitt henvist eller hva som var grunnen til at de ikke havnet der da. Det er det gode ved alle anbefalingene våre, tenker jeg (Aina).

Det kan tolket dithen at Aina mener at barnet samlet sett ikke oppfyller de diagnostiske kriteriene (det vil si skårer under cut-off), men at barnet likevel viser en del symptomer for ASF. Det kan også bety at selv om barnet skulle vise symptomer som skyldes en helt annen problematikk, vil barnet likevel kunne profitte på hjelpetiltakene. En av de

andre informantene sier også at selv om et barn strengt ikke oppfyller kriteriene i grad av symptomer eller tilstrekkelig mengde, kan barnet likevel ha nytte av oppfølgingen.

4.1.2 Autismespekterforstyrrelser og tidlig identifisering

Alle informantene uttrykker gjennom intervjuene at tidlig innsats er viktig for barns utvikling. Cate tar opp viktigheten med å komme i gang med tiltak, men nevner ikke EIBI eksplisitt: "Og sånn for førskolebarn, eller for alle barn egentlig, så er det et kjempeviktig aspekt, fordi jo tidligere man kommer i gang med tiltak som virker, jo bedre er prognosene". Hun mener det er viktig å finne ut og komme i gang med tiltak uansett hvilken diagnose det handler om.

Tre informanter sier at barn bør henvises ved mistanke ASF tidligst mulig, for å få diagnose tidligst mulig. Dagny uttrykker at det vil være en fordel å få barna diagnostisert tidlig: "...det spørs jo bare hvor tidlig vi har klart å få barna inn og diagnostisert dem. Så tenker jeg at det er en fordel fra, jo tidligere jo bedre". Ingen informanter gir eksakt alder for når barn bør utredes for ASF. Eivor sier: "Så tidlig som mulig. Vi vil gjerne ha dem så tidlig som mulig. De kommer ikke så tidlig som vi kunne ønske". Aina nevner at en årsak til at førskolebarn ikke får diagnosen ASF, kan være at førskolebarnets vansker ikke blir fanget tidlig nok opp og at det ikke blir henvist for utredning før i langt senere alder. Bodil argumenterer for at det å komme tidlig i gang gir muligheter for en lengre opplæringsperiode. Hun legger til at dersom de kommer sent i gang med EIBI kan det bli litt stressende.

De tre informantene tar opp at det er viktig å komme i gang tidligst mulig med tanke på barnets nevrobiologiske utvikling. På grunn av hjernens plastisitet er barnas utviklingspotensiale større i førskolealder. De sier at det er en fordel ved intervensjonen, at den foregår i tidsrommet før skolestart.

Og vi vet jo mye om, sånn i forhold til hjernens utvikling og hele den biten der, hvor viktig det er å komme i gang med barn når de er små. Det gjelder ikke bare barn som har autisme, det gjelder alle typer funksjonshemninger og diagnoser. Jo tidligere man kommer i gang jo bedre. Så det på en måte å ikke få en diagnose man burde hatt som liten, det synes jeg er ganske alvorlig (Cate).

Cate er inne på at det kan få alvorlige konsekvenser for barnet å ikke få diagnose dersom den burde vært oppdaget, med tanke på tidlige tiltak. Hun tenker at det ikke bare handler om barn med ASF, men barn med alle typer funksjonshemninger.

Fem informanter tar opp at EIBI kan være med på å minske utviklingsforsinkelsen hos førskolebarn med ASF.

Så jeg mener at i forhold til førskolebarn, der de profitterer på EIBI, så synes jeg at det må være det desidert beste tilbudet. Også med tanke på at man tenker på at dette er en utviklingsforsinkelse og at hvis man klarer å hindre forsinkelsen i å bli for stor tidlig, så .. Så er det i hvert fall i mitt hode sannsynlig at det også kan ha en god langtidseffekt (Eivor).

Alle informantene er enige i at tidlig innsats er viktig, og at EIBI kan være med på å minske utviklingsforstyrrelsen. Det er ikke helt enighet rundt konsekvenser dersom førskolebarn ikke får oppfølging med EIBI. Gro tror at ungdommene med store atferdsutfordringer som hun møtte i egen yrkeserfaring, kunne vært forhindret dersom de hadde fått tilbud om opplæring med EIBI. Dagny er ikke helt enig i at man kan sette en direkte link mellom manglende oppfølging og negativ utvikling: "Det er litt vanskelig å si at... det barnet hadde en negativ utvikling fordi det ikke fikk oppfølging, ikke fikk EIBI-tilnærming da, det synes jeg er vanskelig å si".

4.1.3 Autismespekterforstyrrelser og utvikling

Av og til oppfyller barnet ikke lengre diagnosekriteriene ved revurdering av diagnose. De fleste informantene tror at opplæring med EIBI kan gjøre at barnet viser færre autismesymptomer eller at symptomene blir mindre synlige. En informant nevner at det både kan ha sammenheng med at utviklingsforstyrrelsen ikke var så alvorlig/synlig i utgangspunktet, eller at færre autismesymptomer kan forklares med opplæring ved hjelp av EIBI. En informant tar opp at man må ha et ganske trent øye og lang erfaring for å se autismesymptomene når barnet har tilegnet seg mange ferdigheter i opplæring med EIBI. Innlærte ferdigheter kan fremdeles være litt uvanlige i kvalitet eller timing, men det kan være vanskelig å fange opp for personer med lite erfaring med ASF. Avviket forstyrrer ikke alltid samspillet med andre, men kvaliteten kan avvike nok til at en

kliniker med lang erfaring vil oppdage det. Noen informanter begrunner dette i opplæring med EIBI.

Vi går inn sånn spesifikt for de barna som har så gode ferdigheter at de kan lære det da, så går vi inn og lærer dem hvordan de skal ha gjensidighet i lek. Og det er klart at da vil de også ... når vi trener på sanne ting, så vil de jo også vise kanskje mindre tegn på autisme. Av og til opplever vi at autismesymptomene forsvinner (Dagny).

Aina løfter opp at det kan være mangler ved diagnosemanualen, fordi den ikke blir presis eller finjustert nok. Når diagnosemanualene endres, kan en person risikere å ikke lengre oppfylle kriteriene for diagnose når det kommer en revidert utgave av manualen.

Cate er tydelig på å få frem et historisk perspektiv. Hun sier at det vil være feil å tenke at man skal behandle bort ASF eller gjøre barn til noe de ikke er.

Tidligere var det jo litt sånn at EIBI tatt til inntekt for å behandle bort autisme. Og det tenker jeg at, det er ikke det vi ... det går vi aldri ut med. Det er ikke der vi er, men at vi ønsker å få symptombildet ned. Men det handler ikke om å gjøre de barna til noe de ikke er. Det handler om å lære de flest mulig ferdigheter så ikke autismen gir dem større vansker enn det den trenger (Cate).

Hun mener at EIBI er en opplæringsmetode hvor barnet får flere ferdigheter og at symptombildet kan gå noe ned. Dersom barnet viser færre symptomer, betyr det imidlertid ikke at ASF blir borte. Tilegnelse av ferdighetene kan derimot føre til at vanskene blir mindre.

Jeg tenker at det vi driver med er ikke behandling. Det vi driver med er opplæring... Vi driver ikke med behandling av autisme i den forstand at vi tenker at autismen skal bli borte. Vi driver med opplæring sånn at et barn skal få brukt potensialet sitt og få en så god fungering som overhodet mulig (Aina).

4.2 Oppfølging

4.2.1 Effekt og økonomisk byrde

Tre av informantene opplever at det økonomiske aspektet kan være belastende med EIBI, fordi den intensive opplæringa krever tid og ressurser i barnehagen. Det er kjent at kommuner i Norge strever økonomisk og at EIBI er ressurskrevende.

Det jeg synes er litt synd nå er litt sånn kommuneøkonomi og egentlig økonomi hele veien, gjør at vi har kommet i en situasjon hvor barn med autisme, og dette er mine meninger bare så jeg er tydelig på det, hvor barn med autisme fort kan komme i en posisjon hvor de får mindre ressurser og mindre tildelinger enn de har fått tidligere (Cate).

Cate er opptatt av å legge innsatsen når de er små, slik at man slipper å bruke krefter og ressurser på det når barnet er blitt eldre. Hun trekker frem at det kan være ressurskrevende i en periode, men at det vil betale seg senere.

Og det vet jo alle som jobber i dette systemet at det er dårlig politikk og dårlig økonomi. Så jeg håper ikke at den trenden fortsetter. At det stadig blir redusert antall timer til støttepedagog og spesialpedagog og den biten der. For det er kortsiktig tenkning. Det er ressurskrevende, men det er en periode, og så vil man bære frukter av det senere (Cate).

Tre informanter nevner at økonomisk kostnad er stor når barna er små, men at kommunen vil spare penger i et lengre perspektiv. Kostnadene vil være mindre på sikt med tanke på psykisk helse, fungering i skole og senere i arbeidslivet.

Og at det kanskje er mer kostnads... at det kan virke som om at det kan koste mer Det at man gir en oppfølging som er mer effektiv og at man kan måle det og regne cost/benefit på det. På lang sikt er det nok lavere kostnader på metoden enn ved erfaringsbasert oppfølging, fordi at man får bedre effekt i forhold til fungering hos pasienten. Man må tenke langsiktig her (Frida).

Frida mener at evidensbaserte intervensjoner kan være mer lønnsomme i det lengre løp enn ved erfaringsbasert praksis. Det kan tolkes som at hun mener det er mulig å måle effekt av fungering og kostnadene både nå, og på sikt. En av informantene

problematiserer om det vil være etisk riktig å stoppe opplæring med EIBI hvis barnet ikke viser tilstrekkelig progresjon. Informanten begrunner at små ferdigheter kan ha stor betydning for livskvaliteten. Hun opplever at det er vanskelig hvis hensyn til kommunens kostnader skal komme foran hensyn til barnets livskvalitet. Gro er mer opptatt av at barnet ikke bør utsettes for unødige belastninger, fordi opplæring med EIBI begrenses med begrunnelse i økonomi. “Først og fremst vil det spare barnet for mye. Barna vil få det bedre og det er det som er viktigst. En bieffekt er at det vil koste samfunnet mye mindre i det lange løpet”, sier Gro. Til sist legger hun til at det kan være økonomisk gunstig samlet sett hvis ressursene benyttes på et tidlig tidspunkt.

Evidensbasert og erfaringsbasert praksis

4.2.2 Fordeler ved evidensbasert praksis

Fem av informantene nevner umiddelbart at EIBI er det mest aktuelle oppfølgingstiltaket for førskolebarn med ASF. Den mest brukte begrunnelsen for evidensbasert oppfølging er at den er en formalisert, strukturert og systematisk arbeidsform som trykker arbeidsprosessen.

For barn i førskolealder anbefaler vi vanligvis TIOBA eller EIBI. Det er noen unntakstilfeller hvor vi ikke anbefaler det.... Jeg tror at jeg **ikke** har anbefalt det to ganger eller noe sånt, i løpet av disse seks årene (Gro).

Informantene bruker begrepene målrettet jobbing, strukturert tilnærming, satt i system, rekkefølgen er bestemt osv. I arbeidet med EIBI vet man hele tiden hvilke ferdigheter barnet har, og hva som er neste delmål. Det manualbaserte gir dermed en trygghet i kontinuiteten både for kliniker og for de som mottar oppfølgingen.

Så tenker jeg jo at evidensbasert oppfølging, der har man jo noen klare manualer som regel... som skal følges.... Det spiller ingen rolle hvem oppfølgeren er fordi man følger manualene. Selv om oppfølgeren eller behandler skulle bli syk, eller av en annen grunn slipper saken, så kan en annen steppe inn på samme sted. Det blir mye tryggere for både behandler og pasienten (Frida).

Nesten alle nevner at evidensbasert oppfølging medfører større trygghet rundt progresjon og mulighet for å måle effekt av tiltaket. Informantene opplever at

utviklingstrinnene er detaljerte, målbare og hver enkelt måloppnåelse er tydeliggjort. Kliniker skraverer søylene innenfor de ulike ferdighetsnivåene ettersom barnet oppnår det. Samtidig er det neste målet allerede bestemt. Flere av informantene begrunner at evidens viser til at metoden har god effekt for førskolebarn med ASF. Nesten alle legger til at evidensbaserte metoder sier noe om progresjon og effekt på gruppenivå. Det er vanskelig å garantere effekt på individnivå, men evidens sier noe om sannsynlighet for effekt. Aina sier følgende: “I forhold til det evidensbaserte, så er det selvfølgelig godt å ha noen ting å tilby som noen har tenkt ut ferdig for oss, tygd på masse, og kan si; gjør sånn her, så er sannsynligheten for å lykkes med mange stor”.

Noen få barn oppnår ikke stor progresjon i intervensjonen. Informantene forteller at det ikke alltid er mulig å forutse på forhånd hvilke barn som vil, eller ikke vil ha utbytte av EIBI. Dagny påpeker at det vil være naturlig å først prøve ut metoder med sannsynlig effekt for flertallet. Hun åpner likevel for at det kan være behov for andre alternativer når disse metodene ikke fungerer.

Det viser all terapiforskning, tenker jeg at, det er ingenting som funker for alle, men det er noe som funker for de fleste. Og da vil man jo i utgangspunktet velge den som har vist å ha god nytte for de fleste. Du begynner ikke med noe som har vist god erfaring for en eller to av hundre. Du velger jo det som har vist best resultater på flest mulig når du har tilgang på det (Dagny).

Noen informanter uttrykker at noen få barn ikke vil ha utbytte av opplæringa, og noen svært få starter ikke opp med EIBI i det hele tatt. Det kan handle om at foreldrene ikke ønsker tilbudet, ressurser i kommunen eller at barnet har dårlig utbytte av intervensjonen. I disse tilfellene sier Dagny at det er viktig å ha nok erfaring og oversikt for å kunne tilby andre metoder eller fremgangsmåter som er nyttige for barnet og foreldrene.

4.2.3 Ulemper ved evidensbasert praksis

I det store og hele blir det nevnt færre ulemper ved evidensbasert oppfølging. Tre informanter tar opp at andre tiltak kan være nyttig for enkelte førskolebarn, men det er en risiko for at de blir nedprioritert fordi de ikke er evidensbaserte. Tiltakene kan ha god effekt for noen, men det finnes ikke evidens på at de har effekt.

En ulempe er at hvis man bare driver med en type tilnærming, så kan man jo gå glipp av ting som ville fungert, men som ikke har den evidensen og de forskningsmessige resultatene som viser at dette fungerer faktisk... Det finnes jo mange metoder som sier at det tyder på at det kan ha en virkning, men at det ikke er forsket nok på til at man kan på en måte hugge det i stein da (Cate).

Hun mener at det kan være en ulempe dersom klinikerer utelukkende er opptatt av hva man allerede gjør. Det kan føre til at klinikerer slutter å lete etter andre fremgangsmåter, fordi at de ikke har samme forskningsmessige anseelse.

Informantene nevner at det pågår stor utvikling innen forskningsbaserte metoder. Frida sier: "Det blir jo hele tiden forsket på evidensbaserte metoder. Og man må følge med". Cate er opptatt av å belyse at atferdsanalytiske metoder kan bli uriktig oppfattet. Hun forteller metoden har blitt feilaktig brukt i atferdsregulering av personer som ikke har erfaring og kompetanse om atferdsanalyse. Det har ført til svært negative konsekvenser for enkelte barn.

Og så handler det litt om metoder som tidligere ble brukt av uvettighet, ikke av menneskesyn, men av uvettighet. Altså man tilførte negative ting for å få barn og unge til å slutte med ting. Det er ikke atferdsanalyse. Det er noe helt annet, jeg skal ikke si hva det er, men det er noe helt annet... (Cate).

Cate formidler at det ikke er slik hun jobber med EIBI og at det ikke er i tråd med hvordan man jobber atferdsanalytisk. Dette kan fremdeles derfor ha konsekvenser for hvordan atferdsanalytiske tiltak blir møtt i dag.

Gro tar også opp dette med livssyn. "Ulemper med evidensbasert oppfølging... jeg sliter litt der. Hvis evidensbasert oppfølging ikke er i tråd med folks livssyn, så kunne man sett at det kunne være en ulempe å pushe det frem". Noen få ganger har informantene erfart at kommuneansatte opplever at metoden strider med deres pedagogiske grunnsyn.

4.2.4 Fordeler ved erfaringsbasert praksis

Informantene opplever at erfaringsbasert praksis er nyttig når evidensbaserte metoder ikke fungerer eller når de må tilpasses den enkelte ytterligere "... det er jo ikke alle som

har utbytte av EIBI-trening og som responderer på det. Og de tenker jeg kan ha utbytte av Best practice-metoder som man bruker, som man vet kan være til hjelp... (Eivor). Det kan tolkes som at Eivor mener andre evidensbaserte metoder. Ut fra helheten i intervjuet og at hun svarer på spørsmålet om erfaringsbasert praksis, går jeg ut fra Eivor mener erfaringsbaserte metoder.

I erfaringsbasert praksis blir relasjonelle forhold mellom kliniker og foreldre løftet frem som en fordel. Flere informanter svarer at individuelle tilpasninger, nærhet og dialog til omsorgspersoner er fordelaktig i erfaringsbasert praksis. Bodil tar opp at nærhet og brukermedvirkning blir tydeligere i samarbeidet. “Fordelen med erfaringsbasert oppfølging er at man kan komme nærmere, hva kan man si? De som kjenner barna har kanskje en litt større påvirkning i opplæringa”. Nærhet og brukermedvirkning gir større spillerom for individuelle tilpasninger. I manualbasert arbeid blir det også gjort individuelle tilpasninger, men det er færre friheter til å gjøre større avvik. I erfaringsbasert praksis har man fordelene ved å kunne prøve ut noe helt annet.

Stort sett all denne oppfølgingen vi gir, den er jo en type individuelt tilrettelagt som blir til i dialog med foreldrene... Den er ikke manualbasert og det er ikke noen som har bestemt at den må gjøres sånn og sånn. Så den er tilpasset eller lar seg lett tilpasses den ungen det gjelder og de foreldrene den gjelder (Aina).

Flere informanter nevner at det er viktig at barna blir forstått i forhold til hvilke muligheter og utfordringer de har. Informantene nevner at barn med ASF kanskje er enda mer ulike enn både hverandre og jevnaldrende, og at det ligger litt i diagnosebegrepet. Aina løfter frem at det å lete etter muligheter er en styrke i erfaringsbasert praksis. “Sånn at det å være nede på individnivå og være på jakt etter; hva fungerer på deg, lille venn? Det tenker jeg er en styrke med måten vi jobber på og som vi har kultur for her”.

“... For jeg tenker at alle behandlere har sin, kall det private måte, å gjøre ting på, som passer en selv som behandler. Vi er jo ulike typer vi også”, sier Aina. Flere av informantene nevner at det er nyttig å ha gjort erfaringer med metoder som tidligere har fungert med hell. Selv om tiltaket ikke er evidensbasert, kan det ha vært brukt såpass mange ganger at man har en antagelse om at det kan fungere for flere. Flere av informantene tar opp at det er strenge kriterier til metoder for å komme i kategorien

evidensbasert. En informant sier også at enkelte metoder ikke har pedagogisk anerkjennelse i utgangspunktet, og derfor kan være lite attraktive å forske på. Når en metode mangler anerkjennelse i et fagmiljø, kan det medføre at ingen velger å forske på metoden. Noen informanter poengterer at det er forventninger til utvikling innenfor evidensbaserte rammer. Det er likevel ikke alltid at forskningens rammebetingelser er lik de realistiske rammene rundt det enkelte barnet. Noen informanter ytrer at kan være større muligheter for å tilpasse seg de realistiske rammene i erfaringsbasert praksis.

4.2.5 Ulemper ved erfaringsbasert praksis

De aller fleste informantene nevner at erfaringsbasert oppfølging fører til større usikkerhet rundt innhold, progresjon og tidsbruk. Barn med ASF har svært ulike utfordringer. Noen opplæringsformer kan være mer generelle uten å kreve omfattende kartlegging i forkant. Klinikerne jobber med individuell diagnoseforståelse med blant annet opplæring av foreldre og andre omsorgspersoner. Målet er at omsorgspersonene skal forstå barnets vansker og muligheter bedre. Det er ikke alltid slik at denne atferden er direkte observert av utenforstående, og foreldre kan ha egne fortolkninger av ulike situasjoner. Noen informanter påpeker at det kan bli litt lite spesifikt arbeid.

For barn er jo ganske ulike. Så det kan bli for generelt, tenker jeg. Liksom at det ikke blir spisset godt nok og ikke tar godt nok utgangspunkt i barnets nivå. At det er undersøkt for dårlig. Så en kan bomme på det da (Dagny).

Barnets nivå kan tolkes som barnets utviklingsnivå og adaptive ferdigheter.

Kartlegging og bruk av evidensbaserte metoder gir grunnlag for at nivå og målsetninger er tydeliggjorte. Når man jobber med flere innfallsvinkler kan det være vanskelig å vite om målene sammenfaller med barnets nivå. Det kan også være vanskelig å vite om målene er tilstrekkelig brutt ned i små delkomponenter.

Ofte kan klinikerne erfare at forskjellige tilnæringsmåter kan være nyttig. Informantene uttrykker at erfaringsbasert praksis gir mulighet for å tilnærme seg ulike problemstillinger på forskjellige måter. Ved usystematisk fremgangsmåte kan det likevel være vanskelig å registrere progresjon hos barnet, eller vite hvilken tilnærming som virker.

Hvis man ikke jobber evidensbasert er jo at det kan være vanskelig å fange opp hva som virker og ikke. Og det kan være vanskelig å se progresjon i arbeidet.... .. selv om de kan være bra de også, så kan det være vanskelig å si hvor godt det fungerer (Eivor).

Behandlingen kan bære preg av prøving og feiling når man forsøker ulike tilnærmelser. Fire informanter tar opp at uhensiktsmessig tidsbruk er en direkte ulempe ved erfaringsbasert arbeid. Det er viktig å vite når en har forsøkt nok, uansett tilnærming. “Jeg bare tenker det at det er viktig å ikke låse seg fast i det og tenke at her skal vi holde på og prøve ut i evigheter”, sier Dagny.

Alle informantene nevner at erfaringsbaserte tiltak i større grad er ustrukturerte og usystematiske, og at det kan være en ulempe for både barn og foreldre. Av mulige forskjeller ved erfaringsbasert praksis nevnes ulik kultur mellom helseforetakene, og ulik kompetanse eller privat stil hos den enkelte kliniker. Ulikhet i praksis ved de forskjellige helseforetakene kan føre til ulik oppfølging av pasientene. Kvaliteten mellom tjenestetilbudene kan dermed bli svært ulike. Frida nevner følgende: “Ulempen ved det er at det ikke er noe fast eller rutine, nødvendigvis. Mellom helseinstitusjoner også, så vil det ikke være faste rutiner på det erfaringsbaserte”.

“Kanskje det går an å tenke ulemper ved at oppfølgingen blir... når den ikke er manualbasert... foreldrene blir prisgitt den behandleren de har”, sier Aina.

Det spørres jo hva slags.. hvor bred erfaring man har da. Det er jo viktig. Hvis du har veldig smal erfaring, så tenker jeg at det å si at en bruker erfaringsbasert tilnærming, det kan være litt skummelt. Fordi en ikke har nok materiale på en måte (Dagny).

Dagny påpeker at det krever en viss erfaring hvis klinikere skal benytte erfaringsbasert praksis. Både pasienten og omsorgspersoner vil være avhengig av at klinikerens først og fremst har kunnskap om liknende problemstillinger, oversikt over ulike tiltak, og kompetanse til å sørge for å velge rett tiltak. Ingen av informantene tar opp om bredde i erfaring har innvirkning på valg av evidensbasert praksis.

En informant nevner at hvordan hvert enkelt helseforetak velger å organisere oppfølgingstilbudet, samt erfaring og kompetanse hos den enkelte kliniker kan variere.

Frida påpeker at spesialpedagog ikke er en beskyttet tittel, og det er ingen spesifikke krav til utdanning eller utdanningsnivå. Bredde og spisskompetanse hos den enkelte kliniker ved enheten kan likevel sies å være høy, både når det gjelder utdanningsnivå og erfaringsbredde.

Og så er det en usikkerhet ved det at; hvilken kunnskap skal man forvente av at behandleren har i forhold til utdanning? Det er ikke noen klare retningslinjer til hvilket nivå på utdanning skal man forvente at oppfølgeren har.... (Frida).

Ulike klinikere, ulik tilgang til fremgangsmåter og metoder kan gi svært ulikt tilbud for den enkelte. En informant tar opp at det vil være vanskelig for foreldre å vite om de får det samme oppfølgingstilbudet som andre pårørende. På den annen side kan kvaliteten i oppfølgingstilbudet være kvalitetsmessig like god selv om innholdet er ulikt. "Så det blir litt sånn systemmessig: Hva er godt nok?", sier Frida. Progresjon i oppfølgingen kan være lite målbar og det kan være vanskelig å si hvor grensen går mellom god og dårlig kvalitet.

Flere av informantene gir uttrykk for at det kan være til ulempe for den enkelte kliniker hvis oppfølgingstilbudet preges av manglende struktur eller systematikk. De uttrykker at det vil være vanskelig å vite om man er på rett vei, eller hvordan man kan løse problemer som oppstår underveis.

Det er klart det personlige får stor innflytelse. Så ligger det jo også i forhold til hvis man ser det fra behandlerens synspunkt, så blir det også usikkert. Gjør man det godt nok? Har jeg den kunnskapen som skal til? Kunne jeg gjort det på en annen måte? Det blir mye usikkerhet rundt det (Frida).

Det blir også nevnt at erfaringsbasert praksis kan være nyttig for å unngå at klinikere benytter metoder helt regelstyrt og rutinemessig. Cate tar opp at det er lett å bli fanget i eget oppfatning, og at taus kunnskap ligger til grunn for hvordan oppfølging gjennomføres for barn med ASF. "Og man blir jo selvfølgelig farget av sitt eget syn og man blir kanskje farget av den kulturen man har vært i også" (Cate).

4.2.6 Motsetningsforhold eller dynamiske prosesser

Alle informantene ytrer at både erfarings- og evidensbasert praksis er viktig i oppfølging av førskolebarn med ASF. Ulike fremgangsmåter blir fremstilt som motpoler til hverandre, og ulemper ved den ene motpolen kan være fordelaktig ved den andre. De tar med seg erfaringspraksis inn i evidensbaserte metoder. Noen ganger vil kliniker eller barnehagepersonalet oppleve at hendelser i situasjoner ikke passer inn i forhold til manualen. “Det tenker jeg er viktig at man er åpen for det. Jeg ser ikke noen motsetning med å holde på med begge deler” sier Dagny. Det råder enighet om at det ikke behøver å være motsetningsforhold å benytte begge tilnærmingsmåter, men at det eksisterer motstand både teoretisk og på systemnivå.

Så det trenger ikke å være noe motstykke i det hele tatt nei, som jeg ser det. Jeg tenker at man i hvert fall i noen grad driver med begge deler... vi driver absolutt med den evidensbaserte. Men... det ville kanskje nesten være umulig... etter å ha jobbet med barn som har autisme, ja i over 20 år, å ikke ta med seg noe av den erfaringsbaserte praksis en har opparbeidet seg. Det ville være veldig pussig og unaturlig (Cate).

Cate sier her at man driver med både erfaringsbasert praksis og evidensbasert metode samtidig, da det ville være unaturlig å ikke ta med seg kunnskapen som en har opparbeidet seg over tid inn i andre metoder. Hun får støtte av Eivor som mener at man må ta med seg erfaringer inn i det systematiske arbeidet og at det ikke vil ha negativ innvirkning i EIBI, fordi progresjonen blir målt.

Jeg vet at det er en teoretisk motstand mot... altså de som driver og jobber med EIBI kan ha motstand mot en del Best practice-metoder.

Så jeg vet også at de som har jobbet med begge deler, tar med seg begge deler inn i treninga og jobber systematisk med det der. Og det ser jeg jo ingen motsetning med, og det blir jo målt det også (Eivor).

Eivor nevner først at de som jobber med evidensbaserte metoder kan ha motstand til Best practice-metoder. Her antas det at hun mener erfaringsbasert praksis. Etterpå modererer hun det litt og forteller at klinikerne bruker kunnskap fra erfaring inn i

intervensjonen. Flere nevner at EIBI er en intervensjon som i høy grad individuelt tilpasses barnet og omgivelsene.

Flere informanter moderer at erfaringspraksis og evidensbaserte metoder er motpoler.

Det er ikke nødvendigvis motsetning heller. De står ikke på hver sin motpol. Selv om jeg ser helt klart mange flere fordeler med den evidensbaserte oppfølgingen. I forhold til det med usikkerhet, blir det en motpol. Men så er det jo sånn at vi kommer ikke utenom erfaring heller, når vi snakker om evidensbasert.... vi må jo nyansere (Frida).

Ingen informanter sier eksplisitt at evidensbaserte metoder og erfaringsbasert praksis er komplementære prosesser, altså om de utfyller hverandre i oppfølging for førskolebarn med ASF.

4.2.7 Evidensbasert praksis og evidensbaserte diagnoser

Alle informantene sier at oppfølging med EIBI ikke kan være til skade for førskolebarn, selv om diagnosen skulle vise seg å være feil. To informanter understreker at det forutsetter at det ikke foreligger andre alvorlige forhold rundt barnet som for eksempel omsorgssvikt.

Som jeg sa innledningsvis, så er det jo sånn at hvis et barn får en autismediagnose og ikke har det. Så har det barnet ganske store utfordringer. Jeg tenker at det eneste det kan føre til, hvis vi har ekskludert bort andre årsaker som for eksempel omsorgssvikt. Så kan vel det bare føre til at det barnet får mest mulig ut av sitt potensiale, og det kan vel ikke være negativt (Cate).

Fire informanter fremhever at oppfølging med EIBI går ut på at opplæringen er individuelt tilpasset til det enkelte førskolebarnet. Tre informanter mener at dersom det foreligger mistanke om ASF, så vil barnet ha store forsinkelser eller vansker at EIBI vil være til hjelp for barnet.

Det at EIBI tar for seg alle utviklingsområder, da. Så prøver man uansett å følge en normal utvikling, og om man skulle ha språkvansker så kommer det også inn under EIBI. Så jeg tenker at det er ikke feil, hvis det er barn som... barn har

utfordringer på noen områder. Så er det jo sånn at kanskje enkeltområder kan det føre til at du får større utfordringer på andre områder. Uansett så vil du treffe med EIBI (Bodil).

Bodil nevner at språktrening er en del av EIBI dersom et barn har språkvansker.. Videre sier hun at når et barn har store vansker på ett område, vil det også påvirke på andre områder. En tolkning kan være at for eksempel språkvansker fører til vansker med samhandling med andre, fordi det blir vanskelig for barnet å gjøre seg forstått. Når hvert utviklingsområde virker inn på hverandre, mener Bodil at EIBI vil kunne hjelpe, fordi barnet vil få hjelp der det trenger hjelp.

Dagny nevner først at en ulempe kan være at barnet kan miste tid til vanlig lek dersom det får oppfølging med EIBI.

Men jeg tenker jo sånn. At det som måtte kunne være en ulempe. Det er så oppbygget system. Og det er så mye trening. Sånn at tida til fri lek, den blir jo mindre. Normalt utviklede barn de lærer jo mye gjennom vanlig lek. Så det måtte jo være at da blir jo den begrenset. Men jeg tenker, da ville du ikke få EIBI. Fordi at ... Det bør jo det systemet oppdage gjennom de hyppige evalueringene du har. Du ser at her utvikler jo barnet seg, ja normalt og helt uten. Jeg har litt problemer med å tenke at det er negativt (Dagny).

I sitatet modererer Dagny seg videre ved å si at barn som utvikler seg mye gjennom vanlig lek sannsynligvis ikke vil få tilbud om EIBI i utgangspunktet. Dersom det skulle skje, ville det uansett blitt oppdaget i evalueringene. Hun drøfter seg fram til at problemstillingen hun tok opp om tapt tid til lek kanskje ikke er var så reell, og avslutter med at hun egentlig har lite negativt å si om EIBI.

Gro nevner at det er forsket på opplæring med EIBI for barn med andre vansker enn ASF, blant annet Downs syndrom og språkvansker.

Så EIBI er ikke diagnoseopptatt hvis jeg kan si det sånn. EIBI som vi snakket om tidligere, vi kan feste oss til merkelapper. EIBI tar ikke hensyn til diagnoselapper. EIBI tar kun hensyn til barnets ferdigheter. Hva barnet kan og

hva barnet gjør. Ja, det fungerer på flere. Forskning har vist at EIBI fungerer fint for barn med Downs syndrom, språkvansker, med andre typer ting (Gro).

Frida tar opp at det viktigste med EIBI intervensjonen ikke vil være til skade for noen dersom den blir gjennomført riktig.

Barn elsker jo å være i den... når det blir gjort riktig, vil jeg understreke gjort riktig er viktig her. Det er derfor at det er så viktig med oppfølging herfra, at annen linje kommer og følger opp. Fordi at dette kan gjøres feil hvis man ikke har forstått dette med forsterkere og ja.. Så det er viktig at det blir gjort riktig. Men blir det gjort riktig, så tenker jeg at det er vinn-vinn, fordi at da vil barnet bare lære mer og utvikle seg mer. Jeg tenker ikke det er noen risiko forbundet med det (Frida).

Hun understreker hvor viktig det er at helseforetaket følger opp og veileder, fordi det er fare for at metoden kan bli feil utført. Dersom metoden blir riktig utført, ser hun ingen risiko forbundet med EIBI.

4.2.8 Omgivelsenes betydning for oppfølgingen

Alle informantene begrunner at individuell diagnoseforståelse rundt det enkelte barnet og informasjon er ett av de viktigste tiltakene i erfaringsbasert oppfølging. Fem informanter nevner tilbud om generelle kurs til foreldre og andre omsorgspersoner om diagnoseforståelse, tilrettelegging og samtaleverktøy. På sistnevnte er det noe ulikt hva de tar opp av eksempler. "Så det er nok noen som får mer tilbud om at en må legge til rette sånn med struktur, forberedelser, dempe stressnivå, skape trygghet.... ja... Veilede foreldre på hva som er lurt og ikke lurt i ulike sammenhenger". Dagny tar også opp at barnet trenger å bli forstått på riktig måte. Barn med ASF utvikler seg ikke på lik linje med barn uten nevrologiske begrensninger. Bodil tar opp dette med å bli riktig forstått og få riktige rammer i opplæringen "...når barn ikke blir forstått med en autismespekterforstyrrelse så, på en måte, blir de gående litt sånn på varastyre, hvis du skjønner". Hun påpeker at enkelte barn med ASF krever lite oppmerksomhet fra omgivelsene rundt, og risikerer å bli oversett eller overlatt til seg selv.

Informasjon til foreldre og ansatte ved barnehagen er med på å skape forståelse for barnets vansker. To informanter tar også opp ivaretagelse av søsken. De nevner også at

foreldre kan være i en sorgfase over at barnet har fått en diagnose og oppfordrer foreldre til å oppsøke andre i lignende situasjon.

Ellers går det jo på oppfølging i forhold til søsken og i forhold til foreldre, og på en måte gi hjelp i en sorgfase... For noen. Det er ikke alle det, men det er noe med *den* kontakten som kan være viktig for foreldre (Bodil).

Fire informanter nevner også det praktiske arbeidet i å hjelpe foreldre med å søke på hjelpemidler, samt sosiale og økonomiske rettigheter. De samme informantene tar opp viktigheten av å etablere ansvarsgruppe og veilede foreldre når de søker om individuell plan (IP) og koordinator. "Så er det jo å få guidet og hjulpet foreldrene gjennom de ulike prosessene. Litt sånn søknadsprosesser. Hvilke søknader? Hvor skal de sendes og hvordan de skal fylles ut" sier Aina.

Selv om diagnoseforståelse er viktig i tilrettelegging, er diagnosen kun en delvis beskrivelse av kjennetegn ved barnets fungering. Evner og symptombilde gir ikke et fullstendig og helhetlig bilde av barnet. Temperament, relasjoner til andre eller miljømessige faktorer har også betydning for barnets fungering.

Og jeg håper liksom at skolen eller barnehagen, eller foreldre ser barnet og ikke diagnoselappen. Men det er alltid faren med diagnoser uansett om de er feilaktige eller riktig satt, at folk fokuserer på diagnoselappen og ikke barnet som det gjelder (Gro).

Alle informantene forteller at deres oppfatninger rundt oppfølging med EIBI er udelt positive. I de få sakene hvor førskolebarn med ASF ikke har fått oppfølging med EIBI, har det enten handlet om manglende tilgjengelige ressurser i kommune, og/eller individuelle foreldreforhold som har vanskeliggjort oppstart av oppfølgingen. "Nå må jeg tenke meg om. For jeg tror... jeg kommer ikke på noen negative erfaringer. Jeg har liksom utdelt positive erfaringer", sier (Aina).

Fire informanter forteller at barna viser stor glede og gir tydelig uttrykk for at de liker oppfølgingsformen i EIBI. Aina sier at hvis barnet viser motstand eller at det oppleves negativt, så blir metoden gjennomført på feil måte. Frida sier at måten de jobber på er med på å styrke relasjonen mellom barnet og de andre rundt. "Det gjør jo at

barnet elsker å trene, elsker å være med de menneskene som holder på og.... man bygger jo en relasjon... Måten å jobbe på styrker relasjonen”, sier Frida. Det har ikke vært mulig å finne studier om barns erfaringer av oppfølgingen.

Det ble ikke spurt eksplisitt om foreldres eller barnas erfaringer. Fire informanter forteller spontant at de har fått positive tilbakemeldinger fra foreldre. Aina sier at hun har mottatt utelukkende positive erfaringer fra foreldre: ”Absolutt alle har sagt at: Takk og pris, for at vi fikk dette her. Uten TIOBA vet jeg ikke helt hvor vi hadde vært”.

Ved implementering av EIBI kunne det tidligere være motstand mot intervensjonen. Når oppfølgingstilbudet har blitt kjent og ansatte har gjort seg egne erfaringer, har det mer eller mindre blitt en selvfølge. Flere av informantene nevner at intervensjonen i økende grad har blitt møtt positivt.

Jeg har opplevd barnehager som har vært til dels skeptiske i forkant. De ansatte kan si: Er ikke dette mye? Dette blir slitsomt. Hvordan skal vi få det til?... og sånn. Så blir de litt sånn sugd inn i det, fordi de synes at det er moro. Og når de kommer littegrann inn i det, så er det ikke så mye jobb.... jeg har ikke hørt noen som sier at; egentlig så ble det for mye eller jeg ville ikke sagt ja til det en gang til... Det var bare sånn; Åja! Dette var moro! (Aina).

4.3 Ethiske perspektiver

Selv om en metode sannsynligvis har effekt på gruppenivå, er det ikke dermed sagt at det fungerer for det enkelte individet. Derfor er det viktig å ha en stor “verktøykasse”, vite hvilke verktøy en starter med, og når det er på tide å skifte fremgangsmåte. To informanter er opptatt av at det er viktig å se at enkelte metoder kan ha begrensninger, og at metoder kan fungere for noen selv om de ikke er evidensbaserte.

Det er mange som trekker et likhetstegn..., evidensbasert er lik virker. Ikke evidensbasert virker ikke. Og det tenker jeg at er helt feil. Det er mye som kan virke, men som det ikke blir forsket på og dermed kommer den aldri i kategorien evidensbasert.. (Aina).

En informant påpeker nettopp det når hun sier at det ville være skummelt å gi et oppfølgingstilbud, utelukkende med utgangspunkt i evidensbaserte metoder. På den

andre siden sier Cate at; “Sånn at det å ikke gi et barn med en autismediagnose et tilbud om EIBI, for å se om det kan være rette metoden, det tenker jeg ville være ganske uetisk”.

Livskvalitet blir ikke målt i oppfølging av førskolebarn med ASF. Tre informanter argumenterer likevel for at oppfølging av førskolebarn med ASF er viktig for livskvalitet. En begrunnelse er å begrense utviklingsforsinkelsen, utnytte barnets potensiale og økte fungering for å bidra til bedre livskvalitet. “Jeg har ingen hvor jeg ikke kan si at det ikke har bedret livskvalitet”, sier Frida.

Gro nevner ikke begrepet livskvalitet eksplisitt, men sier det er viktig at barnet får ferdigheter for å fungere i dagliglivet. På sikt kan det føre til økte forutsetninger for å fungere godt i voksenlivet. Cate beskriver noe av det samme;

Vi vil ikke gjøre barn med autisme til noe annet enn det de er. Vi vil at de skal få best mulig forutsetninger for å få et allright liv. Og for noen betyr det allrighte livet at de skal kunne klare å henge med kompiser, de skal kunne klare å følge med faglig opp gjennom (Cate).

Det er heller ikke mulig å se om det enkelte barnet ville ha mye bedre utvikling med det ene tiltaket fremfor det andre. “Å sammenlikne: Ville du hatt en bedre utvikling hvis du hadde hatt det ene eller det andre er vanskelig å si noe om”, sier Eivor.

Og det er litt vanskelig å si egentlig, hva ville skjedd med et barn hvis det hadde fått oppfølging med EIBI, kontra at det ikke har fått det. En tenker jo at det kan hindre selvskading for eksempel. At en får utviklet sine evner bedre. Men vi har jo ikke noe.... Det er litt vanskelig å si at... det barnet hadde en negativ utvikling fordi det ikke fikk oppfølging, ikke fikk EIBI tilnærming da, det synes jeg er vanskelig å si. Jeg tror at det kan ha konsekvenser, men jeg har ikke noe bevis for det. Jeg tror jo det, at det har det (Dagny).

Gro forteller at hun har jobbet med flere ungdommer med ASF og psykisk utviklingshemming. Barna hadde store atferdsvansker og foreldrene maktet ikke å ha dem boende hjemme. Hun er tydelig på at hun tror at flere av ungdommene kunne hatt et bedre liv hvis de hadde fått tidlig opplæring med EIBI. Hun begrunner det med at

hvis barn med ASF lærer å bruke språket, vil det kunne rydde unna mange atferdsvansker og psykiske vansker senere i livet.

5 Diskusjon

5.1 Diagnostisering

Informantene sier at man de følger regionale retningslinjene ved utredning og diagnostisering ved mistanke om ASF. Diagnostisering handler om å identifisere antall og grad av symptomer (WHO, 1993). Det er forsket på antall og grad av symptomer som kvalifiserer til ASF (Couteur et al., 2007), og diagnostisering foregår på bakgrunn av forskningsinstrumenter som samsvarer med diagnosemanualen ICD-10's diagnosekriterier (Lord et al., 2014). For å oppfylle diagnosekriteriene vil det si at barnet viser vansker innenfor triaden kommunikasjon, sosial interaksjon og stereotyp atferd (Wing, 2003; Lovaas, 1987). Når diagnosekriteriene er oppfylt, anses diagnosen for å være sikker (WHO, 1993). Alle informantene er åpne for at feildiagnostisering kan forekomme. I senere tid har diagnosekriteriene for autisme blitt utvidet fra en smal definisjon til en bredere utvidelse av begrepet autismspekter (Lord et al., 2014). En informant problematiserer at endringer i diagnosekriterier kan føre til at noen faller innenfor eller utenfor etter nye kriteriene er innført. Hun gir eksempel på at det ikke forekommer ASF ved diagnoser som for eksempel Downs syndrom, det vil si at en diagnose samtidig kan utelukke en annen.

Informantene peker på en sårbarhet ved diagnoseprosessen som gjør at feildiagnostiseringer kan forekomme. Det er rimelig å anta at bruk av skjønn kan svekke validiteten i diagnostisering. Kendell & Jablensky (2003) problematiserer at diagnoser sjeldent viser et endelig og konstant skille i forhold til normalt tilstander. De betrakter diagnoser som verdifullt arbeidsverktøy for klinikere. Flere informanter nevner at diagnostisering av barn med ASF strengt tatt ikke er evidensbasert. Det stemmer i noen grad, men likevel ikke helt. I diagnostisering innhentes informasjon om kjennetegn i tråd med diagnosemanual (WHO, 1993) og foregår på bakgrunn av regionale retningslinjer (Oslo universitetssykehus HF, 2012a). Informasjonen skal alltid vurderes opp mot annen informasjon vedrørende barnet for å kunne gi tilstrekkelig svar (Lord et al., 2014). Aina forteller at dersom barnet feilaktig får diagnosen ASF fordi barnet nesten oppfyller kriteriene, vil diagnosen ikke nødvendigvis være veldig feil. Rutter et al. (2008) tar opp at noen barn befinner seg rett over eller under kriteriene for en diagnose (Rutter et al., 2008). Bruk av skjønn hos kompetente og erfarne klinikere er

derfor en styrke i utredningen (Rutter et al., 2008). Skjønn er ikke bare en faktor som kan svekke validiteten, men skjønn kan også styrke validiteten i diagnostisering. Det er et spenningsfelt her, og diagnostiseringsarbeidet kan beskrives som en dynamisk prosess mellom evidens og skjønn.

Ut fra intervjuene kan informantene påstand om at diagnoser strengt tatt ikke er evidensbaserte tolkes som at de forsøker å tydeliggjøre hvilken betydning skjønn har. Selv om evidensbaserte instrumenter benyttes, innebærer bruken av skjønn at diagnostisering vil baseres på noe mer enn evidens. Alle informantene er åpne på at det finnes en risiko for å stille feil diagnose. På den andre siden kan man også si at skjønn kan være med på å styrke validiteten når det oppstår falske positive eller negative. Standardiserte utredningsinstrumenter har både fordeler og begrensninger i klinisk praksis. Selv om instrumentet har god reliabilitet, kan det forekomme både falske positive eller negative (Rutter et al., 2008), derfor er det rimelig å hevde at diagnosen ikke er absolutt. I klinisk praksis benyttes begrepet ferskvare om diagnoser, som også flere av informantene nevner i intervjuene. Kendell & Jablensky (2003) mener at de fleste psykiatridiagnoser må betraktes som kliniske arbeidskomponenter. Det vil si at det er nødvendig med en pragmatisk forståelse rundt psykiatridiagnoser. Noen av informantene påpeker at barn kan endre atferd over tid, og diagnosen dermed vil kunne ha nytteverdi for individet. Alle informantene er enige om at autismediagnoser kan betraktes som ferskvare når de blir satt i førskolealder. Ut fra helheten i intervjuene kan det tolkes som at informantene mener feil i diagnostiseringen kan oppstå for eksempel på grunn av skjønn, uten at de mener at feildiagnostisering forekommer ofte. Jeg tolker det dit at de har tillit til at diagnosesystemet virker og at diagnosene som oftest er til det beste for barnet.

Eivor forteller at diagnostisering bygger på et symptombilde. Symptombildet observeres der og da, og kommer fra opplysningene klinikerer til enhver tid sitter med. I utredningen blir det innhentet opplysninger om barnet gjennom et foreldreintervju som heter ADI-R. Den er delvis satt på bakgrunn av et øyeblikksbilde fra alder 4 - 5 år og dagens situasjon (Couteur et al., 2007). ADI-R er først egnet etter utviklingsalder på 24 måneder (Couteur et al., 2007). ADI-R er dårligere til å fange opp barn før to år, barn med mildere symptomtrykk, og barn med vansker i retning Asperger syndrom (Couteur et al., 2007). Intervjuerens erfaring med hvordan de skal få frem reelle svar hos foreldre kan være ulikt. Hvordan kliniker tolker svarene i henhold til ordlyden i manualen kan

også variere. Det vil ikke være mulig å innhente all informasjon om et barn som er nyttig i forhold til diagnostisering. Det blir enda mer komplisert når skårene summeres opp og barnet ligger få poeng fra cut-off. Flere av informantene nevner at diagnostisering også bygger på klinisk skjønn. Det skaper en usikkerhet om symptombildet er mildere, om kliniker har fått alle opplysninger eller om kliniker har gjort riktige tolkninger. Det kan også dreie seg om at barnet er i grenseland eller egentlig ville kunne oppfylle kriteriene til en annen diagnose som har overlappende symptomer med ASF.

Frida sier at man ser på atferden her og nå, og at atferden kan endre seg. Barn kan oppføre seg forskjellig i ulike situasjoner, som ikke blir fanget opp under utredning. Barnets atferd kan også endre seg med barnets utvikling. ADOS-2 kan benyttes allerede fra barnet er 12 måneder (Lord et al., 2014). Vedrørende validitet i bruk av ADOS-2 påpekes det at små barn kan føle seg utilpass i ukjente settinger (Lord et al., 2014). Det legges likevel opp til at situasjonen foregår sammen med foreldre og oppleves så trygg som mulig for barnet. I samspillsobservasjonen ADOS-2 får kliniker et øyeblikksbilde av barnets fungering (Lord et al., 2014). Observasjonen kan være preget av barnets dagsform eller annet som kan påvirke barnet der og da. Klinikers erfaring og evne til å observere og fange opp viktig informasjon i situasjonen er vesentlig. Det har igjen betydning hvordan den enkelte kliniker tolker atferden i etterkant. Når manualen er tolket og skåret, samles alt i en algoritme. Algoritmen viser om symptomene samlet sett fyller kriteriene for ASF. Kliniker skal videre vurdere om resultatene er i overensstemmelse med klinisk inntrykk (Lord et al., 2014). Det kan derfor være relevant at diagnosen følges opp over tid, fordi grunnlaget for diagnosen kan endre seg. Frida nevner usikkerheten rundt kunnskap hos den enkelte kliniker. Flere av informantene er også inne på at det er viktig med kunnskap og bred erfaring hos kliniker. Differensialdiagnostiske vurderinger skal foretas skjønnsmessig opp mot anamnese og andre observasjoner og undersøkelser (Rutter et al. 2008; Lord et al., 2014). Opplæring av klinikere skjer i henhold til manualen, som igjen har solid forskningsmessig forankring. I bruk av utredningsinstrumenter anbefales det at undersøker har bred utdanning i bunn, samt kunnskap om og erfaring med diagnosen. I tillegg er det viktig med god opplæring og øvelse i bruk av instrumentet (Rutter et al., 2008; Lord et al., 2014). Dette er med på å sikre at diagnostiseringspraksis foregår i tråd med forskningspraksis. Kliniske vurderinger er påpekt som nødvendig for å kunne

vurdere om det forekommer falske positive eller negative. Kvalitet i klinisk vurdering øker i takt med god opplæring og bredt erfaringsgrunnlag. Utredningsverktøy, diagnostiske retningslinjer og kunnskap hos klinikere er viktig (Oslo universitetssykehus HF, 2012a). Diagnostisering og evidensbaserte intervensjoner tar sikte på å sikre kvalitet i utføringen. I den sammenheng er skjønn en mulig både fordel og ulempe. Bruk av skjønn kan antas å sikre kvaliteten i diagnostisering og oppfølging når kliniker har lang og bred erfaring. Det betyr at i den grad evidensbasert praksis forutsetter evidensbaserte metoder, er det viktig med erfaren og kompetent bruk av forskningsbaserte manualer.

En av informantene nevner at det er en svakhet ved ulikhet i hvordan hvert enkelt helseforetak organiserer oppfølgingstilbudet, samt at erfaring og kompetanse hos den enkelte kliniker kan variere. I en undersøkelse gjennomført av Surèn et al. (2013) fremkommer det at det er store fylkesmessige forskjeller av forekomst av ASF. Han fremmer en hypotese om at årsak til ulik forekomst kan komme av at utredning av ASF er spredt på mange institusjoner og disse har ulik diagnostisk praksis (Surèn et al., 2013). Det kan indikere at ulik praksis og erfaringsbredde kan gi ulikt utfall i diagnostisering. Frønes (2016) sier at intervensjoner vanligvis ikke handler om behandling, men det handler om systematikk med målsetning om å sikre læring og utvikling. Det er ikke uvesentlig hvordan implementeringen foregår. Implementering er bindeleddet mellom forskning og praksis.

5.1.1 Tidlig identifisering og innsats

Alle informantene var opptatt av tidlig identifisering og flere av informantene sa at barna ofte kom senere til utredning enn hva som er ønskelig. Forskning på området viser til at kan være mulig å avdekke en avvikende utvikling hos de fleste barn med ASF i alderen 12-18 måneder (Constantino et al., 2010; Bryson et al. (2008). Studier viser at opptil 80 % - 90 % av foreldre oppdager at barnet oppfører seg annerledes innen det er 24 måneder (Chawarska, 2014). Ingen av informantene sier noe om hva gunstig alder er for henvisning. De uttrykker likevel at dess tidligere de blir henvist, dess bedre er prognosen for opplæringen. Ved usikkerhet i tidlig diagnostisering blir diagnosen av og til revurdert på et senere tidspunkt (Couteur et al., 2007). Kendell & Jablensky (2003) sier at psykiatridiagnoser kan være verdifullt som verktøy for å gi informasjon om utfall, behandlingsrespons og tilstandens årsak. De betrakter diagnoser som mer

fleksible arbeidskonsepter for klinikere. Ferskvare-begrepet benyttes muntlig i fagmiljøet. Informantene nevner at forhold ved utredningen eller utvikling hos barnet kan føre til at diagnosen bør revurderes.

Cate påpeker viktigheten med å komme i gang med tiltak, uansett hvilken diagnose det handler om. Hun sier at et viktig aspekt er å komme i gang tidligst mulig fordi det bedrer prognosene for utvikling. Tidlig innsats er nevnt i Opplæringsloven (1998) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2005). Tidlig innsats handler om avdekke vansker og gi hjelp på et tidlig tidspunkt i barnets liv. Det forutsetter kunnskap om hvordan førskolebarn med ASF kan oppdages tidligst mulig, og hvordan tiltakene kan starte tidligst mulig. Det er et felles ansvar for kommune og helseforetak at barn får hjelp så tidlig som overhodet mulig. Tidlig innsats innebærer videre å benytte effektive tiltak for barn og unge med særlige behov i barnehage og skole (Kunnskapsdepartementet, 2011). Det vil si at det ikke er tilstrekkelig å avdekke diagnose og sette inn tiltak, men tiltaket bør også være effektivt. Derfor må helseforetak og kommune arbeide aktivt for å hele tiden holde seg oppdatert på effektive tiltak, og implementere dem med høy grad av kvalitet.

Samtlige av informantene i undersøkelsen er enige om at barn bør utredes for ASF og tiltak må settes inn tidlig. Det virker til at det er bred faglig enighet om at tidlig og intensiv innsats kan ha stor betydning for førskolebarn med ASF, selv om ideelt oppstartspunkt er vanskelig å fastsette (Lombardo & Baron-Cohen, 2014). EIBI er den best dokumentert tilnærmingen for førskolebarn med ASF (Eldevik, 2009; National Autism Centre, 2009). Opplæringen bør ideelt sett foregå når barnet er mellom to og fem år. Tidligere oppstart gir mer optimisme omkring resultatet (Howlin et al., 2009). Begrunnelse for å starte opplæring så tidlig som mulig bygger på hjernens potensiale for utvikling nettopp i et tidlig tidsrom (Perry et al., 1995). Tidlig innsats handler om å sette inn tiltak så snart behovet melder seg. En informant nevner at det er viktig å komme inn tidlig fordi man ellers kan få litt dårlig tid til å gjennomføre EIBI. Likevel vil det være særdeles viktig de første årene i barnehagen for å oppdage stor utviklingsforsinkelser. Spesielt i alderen to til fire år vil det være viktig at foreldre og barnehage har kunnskap om å avdekke og melde bekymring når barnet ikke følger normal utvikling. Tidligere oppstart gir barnet mulighet for en lengre opplæringsperiode.

To informanter nevner at samarbeidsferdigheter og den positive samhandlingen som foregår i EIBI har betydning for utvikling av positive relasjoner mellom barnet og omgivelsene. Barn med ASF oppnår økt fungering generelt og innen områdene som definerer ASF gjennom effektiv og intensiv tidlig innsats (Oslo universitetssykehus HF, 2012b). En informant nevner at livskvalitet ikke er noe som eksplisitt måles i oppfølging med EIBI, men hun opplever at opplæringen har positiv innvirkning på livskvalitet hos førskolebarn. Relasjonelle forhold blir ikke direkte målt. Noen studier indikerer at tidlig intensiv innsats for førskolebarn med ASF har god effekt i forhold til foreldrenes og barnas livskvalitet (Koegel et al., 1996; Eldevik, 2009). Tidlig og intensive intervensjoner har blitt kritisert for nettopp å være instrumentelle og manualbaserte. Så fremt at EIBI blir benyttet etter riktig intensjon og av kompetente klinikere, kan det være med på å styrke barnets relasjon med andre og gi økt livskvalitet.

5.2 Rettigheter

Flere av informantene understreker at det vil være feil å vente på at utvikling skjer av seg selv. Bodil tar opp at førskolebarn med ASF har behov for at omgivelsene forstår hva de trenger. Hun sier at de kan bli gående på varastyre. Overordnet har førskolebarn en lovfestet rettighet i Barnehageloven (2005) § 1 som skal ivareta og danne grunnlaget for allsidig utvikling. Barnehagen skal etter § 2 være med på å utjevne sosiale forskjeller. ASF er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse med vansker innen triaden kommunikasjon, sosial interaksjon og repetitivt atferdsmønster (Wing, 2003; Lovaas, 1987). Diagnosen er gjennomgripende. Det betyr at personens vansker vil være mer eller mindre synlig i alle settinger. Diagnosen vil begrense mulighetene for å utvikle seg allsidig under ordinære læringsbetingelser. Barnehagens personale oppfordres til å holde seg oppdatert om forhold som har betydning for læring, utvikling og inkludering (St.meld. nr. 16, 2006-2007). Personalet i barnehagen bør ikke bare ha kunnskap om hvilke tiltak som er de mest effektfulle for barn, men også om det som ikke har effekt (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). En av informantene tar opp viktigheten av at intervensjoner implementeres riktig. Hun legger til at det kan være direkte negativt dersom intervensjonen blir brukt feil. Ertesvåg & Kjøbli (2016) påpeker at kvalitetsmessig dårlig eller mangelfull implementering av en intervensjon kan føre til direkte negative konsekvenser for barn og unge. Derfor er det viktig at evidensbaserte metoder blir gjennomført riktig slik at man unngår dette Dagny nevner at det er viktig å

ha nok erfaring og oversikt for å kunne tilby andre metoder eller fremgangsmåter til barnet og foreldrene. I implementeringen av intervensjonen må kliniker ha bred kompetanse og erfaring for at gjennomføringen blir av god kvalitet (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). Bred kompetanse og erfaring er viktig både for kvaliteten i gjennomføring av metoden, og også dersom andre metoder bør benyttes.

5.3 Oppfølging

5.3.1 Økonomisk byrde

Informantene nevner at økonomisk kostnad er stor når barna er små, men at kommunen vil oppnå mindre kostnader i et lengre perspektiv. De tenker at regnestykket kan se annerledes ut med tanke på psykisk helse og fungering senere i livet. Barnas rettigheter skal ikke føre til uforholdsmessig stor byrde for kommunen. Det skal vektlegges hvorvidt effekten av tiltakene er i overensstemmelse med utgiftene. Det oppstår et spenningsfelt mellom barnets rettigheter og vurdering opp mot oppfølgingen. Det vil si at effekten av tiltaket skal vurderes opp mot økonomisk byrde. Definisjonen av uforholdsmessig byrde vil kunne variere fra kommune til kommune. Det kan være ulik tilgang på kapasitet (personer med kompetanse) og økonomiske ressurser. Hvorvidt det enkelte barnet vil ha effekt av tiltaket er avhengig av mange faktorer og utfallet kan ikke angis på forhånd. Tiltakene bør begrunnes på bakgrunn av hva forskning sier om effekten av tilretteleggingen. Det kan føre til at kommuner med begrenset kapasitet og ressurser velger mindre effektfulle tiltak, fordi byrden ved oppfølging med EIBI er for stor. Evidensbaserte tiltak er ofte kostbare sett i et kortere perspektiv (Sackett et al., 1996). Tre av informantene tar opp at de opplever at det økonomiske aspektet er belastende ved oppfølging med EIBI. Argumentet er i tråd med Melby-Lervåg & Lervåg (2013) som fremmer at evidensbasert praksis på sikt kan gi økonomisk vinning på grunn av bedre fungering senere i skole- og arbeidsliv. Flere studier viser til store besparelser ved tidlig og effektiv innsats (Peters-Scheffer et al., 2012; Jacobsen, Mulick & Green, 1998).

En av informantene sier at hun opplever at det er synd både ressurser og tiltak begrenses for barn med ASF; ikke bare hva angår kommuneøkonomi, men i systemene generelt. En informant sier at det ikke er etisk riktig at kommunen skal spare penger og at barnet dermed utsettes for unødig påkjenning. Hun legger til at det kan være økonomisk gunstig for individ og samfunn hvis ressursene benyttes riktig på et

tidlig tidspunkt. Kommuneøkonomien er ikke alene avgjørende for hvilken oppfølging barn med ASF får. I mange fylker er helseforetakene ansvarlig for implementering av for eksempel EIBI. Førskolebarn med ASF har behov for et opplæringstilbud de har nytte av og hvor utviklingsforstyrrelsen kan begrenses. Fordi effekten av et tiltak hos hvert enkelt individ ikke kan forespeiles på forhånd (Olaff & Eikeseth, 2015), vil evidens være av betydning for vurderingen av tiltaket. Målet med oppfølgingen er å redusere gapet mellom barnet og jevnaldrende slik at de på sikt kan fungere bedre faglig og sosialt (Klintwall et al., 2013). Det er ikke mulig på forhånd å si noe om hvilke barn som har størst utbytte av oppfølging med EIBI. Noen barn kan vise svært liten progresjon, selv om det er tilrettelagt på best mulig måte. Vi vet lite om hvor verdifull progresjonen kan være på sikt for det enkelte barnet. Det kan være at barnet lærer å si “tørst” eller gi en spesiell lyd når det er tørst. Klinikere har ansvar for å ha kunnskap om evidensbaserte metoder. For noen barn kan alternative metoder gi både effekt og bedring i livskvalitet. Selv om ett alternativ kan virke for noen, kan klinikere ikke anbefale eller fraråde det hos andre. Klinikere kan si noe om at enkelte tiltak ikke har påvist effekt på gruppenivå, men at de ikke vet om det kan fungere for det enkelte individet. Det blir ekstra viktig å være trygg på kunnskapsbasert praksis, det vil si kunnskap om gode tiltak begrunnet i forskning og supplere med god faglig tyngde forankret i det vi har av teori om ASF.

5.3.2 Opplæring eller behandling

Alle informantene uttaler at opplæring er riktig tilnærming for førskolebarn med ASF. ASF er hoveddiagnosen, og spesialisthelsetjenesten har et lovfestet veiledningsansvar overfor blant annet barnehage- og skolepersonell. Effekten av tiltaket er avhengig av mange faktorer, blant annet implementeringen av intervensjonen. Klinikerens erfaring og kunnskap er med på å sikre god kvalitet. Samtidig er kvaliteten på gjennomføringen vesentlig slik at barnet ikke utsettes for unødig ulempe eller skade.

Det er litt ulikt hvordan helseforetak og kommune organiserer tilbud med opplæring ved bruk av EIBI. Oppfølging for førskolebarn med ASF er hentet både fra medisinske, psykologiske og pedagogiske teorier, samt forskningstradisjoner. Informantene sier at opplæring og behandling for førskolebarn med ASF bør betraktes som dynamiske prosesser forankret i evidens, men komplementert med erfaringsbasert praksis. Det handler ikke om enten eller, men om å skreddersy et oppfølgingstilbud med

utgangspunkt i de beste metoder, teoretiske perspektiver og erfaringsbaserte praksis som er tilgjengelig.

En av informantene opplever å ha oppnådd en bredere og dypere kompetanse etter bruk av EIBI over lengre tid. Hun arbeidet med andre metoder tidligere. Likevel tenker hun at dersom hun hadde hatt den kunnskapen hun har nå, ville hun gjort en mye bedre jobb den gang, på tross av at metodene er ulike. Erfaringsgrunnlaget er også viktig i oppfølging. Hall og Hord (2001) har utarbeidet et kvalifiseringssystem som består av åtte stadier i implementering. Fagpersoner og -grupper beveger seg fra ingen grad av bruk til avansert bruk av en intervensjon. Graden handler om hvorvidt den enkelte bruker intervensjonen mekanisk, instrumentelt eller rutinemessig, til mer komplisert bruk hvor fagpersonen gjør individuelle tilpasninger, videreutvikler og evaluerer bruken underveis. Avansert bruk av en intervensjon oppstår over tid og er svært krevende å oppnå (Ertesvåg & Kjøbli, 2016). Kunnskap og engasjement har innvirkning på kvaliteten for implementering av intervensjonen (Ertesvåg & Kjøbli, 2016).

Alle informantene opplever at intervensjonen EIBI er svært effektiv og erfaringene blir fremstilt som udelt positive. Opplæringen barn får er av pedagogisk karakter, den foregår i barnehagen og handler om læring. Det daglige arbeidet utføres av barnehagepersonalet, med hyppig veiledning og evaluering. Specialisthelsetjenesten er en instans som sikrer kvaliteten i implementeringen. For å sikre at førskolebarn mottar en intervensjon av høy kvalitet, betyr det at de som implementerer den har bred kunnskap og erfaring om pasientgruppen og selve intervensjonen. Ertesvåg og Kjøbli (2016) understreker at det er viktig at intervensjonen blir implementert riktig og i dybden på færre områder, fremfor overfladisk på mange.

5.3.3 Evidensbasert og erfaringsbasert praksis

En av informantene nevner at det ikke nødvendigvis er motsetning mellom evidensbasert og erfaringsbasert praksis. Hun sier at de ikke står ikke på hver sin motpol. Likevel ser hun klart flere fordeler med evidensbasert oppfølging. Hun sier at i forhold til det med usikkerhet, blir fremgangsmåtene motpoler. Det kan tolkes som at hun mener erfaringsbaserte metoder skaper større usikkerhet i forhold til struktur. Ut fra helheten i intervjuet antas det at informanten mener erfaringsbaserte metoder gir mindre sikkerhet for effekt. Ingen av informantene nevner evidensbaserte intervensjoner og erfaringspraksis som dynamiske prosesser. En av informantene nevner likevel at det

ville være unaturlig å ikke ta med seg erfaringer inn i evidensbaserte intervensjoner. Ved å betrakte evidensbaserte intervensjoner og erfaringspraksis som glidende overganger eller dynamiske prosesser med utgangspunkt i beste tilgjengelige fremgangsmåter, vil man ha et bredere repertoar. Melby-Lervåg & Lervåg (2013) sier at en velfungerende evidensbasert praksis innebærer en vekselvirkning mellom forskning og erfaringspraksis. Evidensbasert praksis kan derfor forstås som dynamiske prosesser for å fremme individuell tilpasning og ivareta kvalitet i oppfølgingen. Alle informantene sier at EIBI er det mest effektive tiltaket for førskolebarn med ASF. Forskning viser at oppfølging med EIBI er et sannsynlig effektivt tiltak på gruppenivå for førskolebarn med ASF (Sturmey & Didden, 2014). Det er utført flere nyere studier med likt timeantall EIBI-opplæring sammenliknet med eklektisk undervisning for førskolebarn med ASF (Olaff & Eikeseth, 2015). Samme timeantall med EIBI viser samlet sett bedre effekt enn ved vanlig eklektisk undervisning (Olaff & Eikeseth, 2015). Det er ikke mulig å forutse hvilke førskolebarn som får best utbytte av EIBI (Howlin et al., 2009). Noen få barn har svært liten utbytte, eller ingen utbytte i det hele tatt. EIBI er per i dag det best dokumenterte oppfølgingstilbudet som helseforetaket kan gi til førskolebarn med ASF.

To av informantene nevner at relasjonen mellom barn og voksen blir styrket i måten å arbeide på, men relasjonen i seg selv blir ikke målt. Når systemet er forutsigbart er det lettere for barna å takle andre forandringer (Hernes & Larsen, 2012). Manualisering har vært noe av kritikken rettet mot evidensbasert praksis (Utdanningsforbundet, 2008). Den enkelte kliniker eller barnehageansatte blir derfor mindre viktig. En av informantene mener manualbasert behandling også kan ha sine fordeler, for eksempel kan en annen behandler overta intervensjonen dersom hovedbehandler blir syk eller lignende. Da sikrer man samtidig at barnet fremdeles får den oppfølgingen det har behov for. Forutsigbarhet er ikke bare fordelaktig, men helt nødvendig for barn med ASF. En annen kritikk ved manualbaserte metoder er at det ikke har fokus på relasjonen mellom barnet og den voksne. Mye vil antagelig være likt dersom relasjonsbegrepet operasjonaliseres og sammenlignes med målene samarbeidsferdigheter og felles oppmerksomhet i EIBI. Operasjonaliseringen av begrepene vil være ulik i ordlyd, men begrepsinnholdet kan være relativt likt.

Ingen av informantene nevner ulik kompetanse som en fordel. Ertesvåg og Kjøbli (2016) belyser at ulike kompetanse kan være viktig for hvordan en faggruppe kan oppnå

høyere grad i kvalitet ved gjennomføring av en intervensjon. Ulik erfaringspraksis og kompetanse kan være med på å øke kvaliteten på nivået i en faggruppe. Ertesvåg & Kjøbli (2016) understreker at kvalitetsmessig dårlig eller mangelfull implementering kan føre til direkte negative effekter. Dersom intervensjonen blir gjennomført på en kvalitetsmessig riktig måte, vil det minske risiko for negative effekter forbundet med opplæringen. En informant understreker at lang erfaring er viktig når noen argumenterer med at de benytter erfaringsbasert praksis. Som nevnt tidligere har Dalheim et al. (2012) gjort undersøkelse om sykepleieres bruk av evidensbaserte metoder. Undersøkelsen viser at anvendelse av evidensbasert praksis øker i takt med personalets alder og antall år i yrket. Det kommer frem at erfaring er spesielt viktig for kvaliteten når man implementerer evidensbaserte intervensjoner.

5.3.4 Evidensbasert praksis og evidensbaserte metoder

ASF er en nevrologisk og genetisk betinget tilstand (Wing, 2003). Forskere mener at hjernen er mer plastisk jo yngre barnet er (Perry et al., 1995). I nevrologisk forskning begrunner forskere med at deler av hjernen kan kompensere for de grunnleggende utfordringene som ASF har bidratt til. Det er stor sannsynlighet for at avstanden mellom barn med ASF og andre barns ferdigheter øker i takt med alder (Klintwall et al., 2013). Hensikten med tidlig opplæring er å unngå ytterligere skjevutvikling og begrense utvikling av uhensiktsmessig atferd (Hernes & Larsen, 2012). Selv om utredningsinstrumentene ADI-R og ADOS-2 går under benevnelsen “gullstandard” kan det forekomme både falske positive eller negative utfall. Opplysninger skal vurderes opp mot annen informasjon og observasjoner. Klinisk skjønn er viktig i diagnostiseringen for å avdekke eventuelle feilkilder. I tillegg vil som nevnt tidligere noen barn befinne seg rett under cut-off kriteriene for en diagnose. Da vil skjønn være helt nødvendig for å vurdere om barnet samlet sett tilfredsstillende eller ikke tilfredsstillende diagnostekriteriene.

EIBI går ut på at barnet får tidlig og intensiv opplæring. EIBI er en evidensbasert intervensjon som bygger på anvendt atferdsanalyse (Hernes & Larsen, 2012). Det er forsket mye på effekten av EIBI for førskolebarn med ASF (Sturmey & Didden, 2014). Tidligere er det beskrevet muligheter for feildiagnostisering. Informantene blir spurt om det kan få konsekvenser hvis førskolebarn etter feildiagnostisering får oppfølging med EIBI. EIBI bygger på grundige kartlegginger i forkant og hyppige evalueringer

underveis (Olaff & Eikeseth, 2015), og evalueringene ville fanget opp dersom et barn fulgte normal utvikling. Det finnes to studier som omhandler EIBI for barn med psykisk utviklingshemming (Smith et al., 1997; Eldevik et al., 2010). Begge studiene viser til at psykisk utviklingshemmede førskolebarn kan ha utbytte av opplæring med EIBI. Det vil si at barn med grunnleggende forsinkelser på flere utviklingsområder ville kunne ha utbytte av opplæring med EIBI. Dette er i tråd med uttalelser om at EIBI ikke forholder seg til “autisme” i seg selv eller årsaken til autisme (Løvaas, 2003).

5.4 Omgivelsenes betydning for oppfølgingen

Fire av informantene forteller spontant at de har fått positive tilbakemeldinger fra foreldre. Informantene ble ikke spurt eksplisitt om foreldres eller barnas erfaringer. Aina sier at hun mottatt positive tilbakemeldinger fra foreldre, og foreløpig har alle vært fornøyde med tilbudet de har mottatt. Forhold ved det enkelte barnet og miljøet som barnet opererer i, er av betydning for barnets utvikling. Samspill mellom individ og miljø er viktige faktorer og påvirkes uavhengig av om det handler om at tiltakene har utspring i evidensbasert eller erfaringsbasert praksis. Forskning viser at foreldreopplæring for barn med ASF har betydning for økt fungering og reduserte atferdsmessige utfordringer. Studier som sammenlikner foreldreopplæring og foreldretrening viser at begge har utbytte av tiltaket, men at foreldretrening viser signifikant høyere effekt enn foreldreopplæring (Bearss et al., 2015). I EIBI er trening av foreldre en del av opplæringen. De er involvert i opplæring, målsetninger, selve treningen og evalueringsmøter (Helsebiblioteket.no, 2017). Foreldre får grundig innføring i diagnoseforståelse. Foreldreinvolvering er vesentlig for å oppnå effekt i EIBI (Helsebiblioteket.no, 2017). I oppfølging med EIBI får foreldre konkrete oppgaver, direkte veiledning annenhver uke hvor målene revurderes, og eventuelt nye mål tilføyes. EIBI har høy grad av foreldreinvolvering. Foreldre forplikter seg til å trene hjemme og får hyppig veiledning og tilbakemelding på det de gjør. Det er en fordel ved intervensjonen at det er felles mål for opplæringen på flere arenaer.

5.5 Ethiske perspektiver

I undersøkelsen kommer det fram at informantene er bevisste på at feildiagnostisering kan forekomme. Dersom barnet har vansker som ligger rett under cut-off grensen for diagnose, tenker de likevel at barnet kan ha nytte av diagnosen forutsatt at det ikke

handler om omsorgssvikt eller andre alvorlige forhold som da blir oversett. Feildiagnostisering kan omhandle at barnet burde ha en annen diagnose, og kan i verste fall medføre at omgivelsene får en feilaktig forståelse av barnet og dets vansker. En av de viktigste begrunnelsene for at feil diagnose ikke nødvendigvis er urovekkende, er at barn med store utviklingsforsinkelser kan ha utbytte av EIBI. Dersom flere barn med utviklingsforsinkelser feilaktig får diagnose innen ASF kan det føre til at EIBI blir anvendt under feil omstendigheter. Informantene legger til at det underveis i evalueringene vil bli oppdaget om barnet likevel ikke har utbytte av opplæringen. I verste fall kan feildiagnostisering føre til at helseforetaket ikke har kapasitet til å tilby EIBI for alle som trenger det, og at førskolebarn med ASF som burde fått tilbud om intervensjonen ikke får det. På den andre siden kan det problematiseres hvorfor førskolebarn med ASF skal prioriteres med kostbar metodikk fremfor barn med andre utviklingsforsinkelser, når de også kan ha utbytte av EIBI. I tillegg er det en viss fare for feildiagnostisering i den grad at flere barn får diagnosen ASF, fordi at informantene har så stor tro på intervensjonen. Ut fra helheten i intervjuene kan en likevel trekke linjer som sier at informantene har tro på intervensjonen, men de viser også innsikt i at den har begrensninger. Det skal legges til at informantene formidler at de er opptatt å sikre kvalitet i utredninger og tilstreber å oppnå rett diagnostisering.

Informantene som har blitt intervjuet i denne undersøkelsen har understreket at det ikke handler om å gjøre førskolebarn med ASF til noe annet enn det de er. De sier det handler om at barna skal få det bedre gjennom økte ferdigheter, bedre relasjoner med andre og opplevelse av økt livskvalitet. Kritikken av metoder er en viktig motsats for å oppnå endring eller utvikling. Fra tiden hvor Løvaas forsket på anvendt atferdsanalyse og frem til i dag har det skjedd mye innen forskningsfeltet på ASF (Klintwall et al., 2013). I et historisk perspektiv vet man at evidensbaserte metoder har blitt brukt feil. Når manualbaserte intervensjoner blir brukt av personer som ikke har den kompetanse og erfaring som forutsettes, kan de ha direkte negative konsekvenser for barnet. Diskusjonen rundt bruk av evidensbaserte metoder i barnehage bør derfor handle om hvordan vi kan sikre høy grad av kvalitet i implementering.

Det kan være en ulempe hvis kliniker forpliktes å benytte metoder som strider mot egen faglige og personlige overbevisning. Fagpersoners autonomi har betydning for hvor godt implementering av en metode foregår (Ertesvåg og Kjøbli, 2016). Likevel bør autonomi ikke gå foran barnets muligheter (Bøyum, 2016) men kliniker bør ha

handlingsrom som muliggjør å møte barnets eller situasjonens spesielle særtrekk og behov. Det kan være negativt for opplæringstilbudet hvis klinikerens rendyrker en metode eller lar egen magesfølelse stå i veien for å benytte evidensbaserte metoder. En informant er tydelig på at hun er av den oppfatning at det vil være uetisk hvis førskolebarn med ASF ikke får tilbud om oppfølging med EIBI. En annen informant påpeker faren ved at helseforetaket kun fokuserer på en metodisk tilnærming. Det kan oppstå et etisk dilemma hvis klinikere har så stor tiltro på metoder at de anser de som det eneste rette. Det kan resultere i at klinikerne mangler andre opplæringstiltak å tilby og at barnet mangler alternative opplæringstiltak. Fremdeles er det manglende forskning på individuelle faktorer som påvirker utbyttet av intervensjonen, og hvilke alternative fremgangsmåter som best egner seg for disse barna.

Gro påpeker faren ved at diagnosefokus kan bli ensporet og sier at vi ikke må miste barnet underveis. Informantene er opptatt av å formidle at barnet er mye mer enn diagnosen, evner eller ferdigheter. Noen informanter nevner at det er mulig at det ikke blir forsket på enkelte metoder fordi det ikke har samme anerkjennelse som andre mer etablerte metoder i ulike forsknings- og fagmiljø. Det har eksistert et spenningsfelt mellom kognitive og atferdsanalytiske utøvere. Jacobsen & Beck (2005) har rettet kritikk mot behandlingsformer som EIBI og andre metoder som benyttes for de som diagnostiseres med ASF. De undrer seg over at en slik kompleks tilstand blir møtt med så enkel metodikk. Forfatterne fremmer ønsket om at det blir utarbeidet en helt ny fremgangsmåte som har et mer helhetlig syn på behandling for personer med ASF. EIBI er en atferdsanalytisk metode, men den forutsetter individuell tilpasning innen barnets motivasjon, foreldreinvolvering og kontekstuelle forutsetninger. Parallelt arbeides det med diagnoseforståelse i miljøet. Kompleksiteten i oppfølgingstilbudet er stort og påstanden kan dermed virke noe forenklet. Det kunne vært interessant om debatten hadde fremhevet likheter fremfor forskjeller, eller hvordan det å benytte metoder som komplementære tiltak kan gi best mulig tilbud.

5.6 Hvordan ivareta førskolebarn med ASF i diagnostisering og oppfølging?

- *En oppsummerende drøfting*

Førskolebarn med ASF har utviklingsforsinkelse innen kommunikasjon, sosial interaksjon og de har et repetitivt atferdsmønster. Ofte er vanskene så store at det er til hinder for læring i vanlige situasjoner. ASF er en genetisk og nevrologisk betinget

tilstand, og forskning viser at hjernen er mest påvirkelig i førskolealder. Tidlig identifisering av utviklingsforsinkelser blir løftet frem som særdeles viktig. Det er ikke et overraskende funn. Tidlig identifisering er en forutsetning for tidlig innsats, og begge deler er beskrevet i lovverk og politisk satsing. Forskning støtter at tidlig identifisering og tidlige tiltak kan være med på å forhindre økende skjevutvikling. I tillegg gir tidlig oppstart muligheter for opplæring over lengre tid. Tidlige intensive intervensjoner er dokumentert som sannsynlig effektive for førskolebarn med ASF.

Diagnostisering har forankring i evidens, både når det gjelder diagnosekriterier og instrumentene som er utviklet for å avdekke ASF. Arbeidet krever bred kunnskap og erfaring fordi skjønn er en viktig komponent i diagnostisering. Tidlig identifisering og diagnostisering av ASF har visse begrensninger. Diagnostisering innen psykiatri er generelt komplisert, og spesielt ved diagnostisering av små barn. Dette til dels fordi barn med ASF ikke alltid har tydelig etablerte symptomer før to-års alder, og dels fordi at enkelte av diagnostiseringsinstrumentene ikke er egnet før barnet har mental alder på to år. Skjønn er ikke utelukkende med på å svekke validitet i diagnostisering, men erfaring og skjønn kan være med på å kvalitetssikre at riktig diagnose blir satt. Diagnosen er viktig fordi den utløser visse rettigheter hva angår hjelpetiltak som økonomiske stønader og lignende. En kommune kan likevel reservere seg mot uforholdsmessig byrde. Flere av informantene uttrykker at økonomi ikke bør gå foran barnets behandlingstilbud.

Alle informantene mener at feildiagnostisering kan forekomme og at ASF derfor bør oppfattes som ferskvare. Det kan være forhold ved utredningen, omsorgssituasjonen eller sider ved barnet som er årsak til dette. Informantene har den generelle oppfatningen om at det fordelaktig hvis førskolebarn feilaktig får diagnosen ASF, fremfor at de ikke får diagnose, forutsatt at det ikke foreligger andre alvorlige forhold. Feil diagnose trenger likevel ikke å bety at barnets vansker ligger langt fra ASF, spesielt med tanke på barn som ligger rett under kriteriene, eller når det gjelder komorbide tilstander til ASF med overlappende symptomer. Majoriteten av informantene mener at diagnosekategori er mindre viktig, fordi barnet sannsynligvis har en form for utviklingsforsinkelse innen kommunikasjon og sosial interaksjon som ligger nær opp mot ASF. Informantene begrunner det med at barn potensielt kan ha utbytte av oppfølging med EIBI selv om de ikke møter alle kriteriene for ASF. De begrunner det med at førskolebarnet vil ha store forsinkelser i utviklingen og derfor kan ha utbytte av

behandlingstilbudet EIBI. Det støttes av teori som sier at EIBI ikke er diagnosespesifikk (Løvaas, 2003), men tar utgangspunkt i det enkelte barnet.

En av informantene sier at det vil være naturlig ta utgangspunkt i en intervensjon som er sannsynlig effektiv for mange barn, fremfor metoder som viser effekt for få. EIBI vil derfor være et naturlig valg med tanke på sannsynlig effekt. Forskning viser at EIBI innholdsmessig har bedre effekt enn eklektisk undervisning for førskolebarn med ASF (Olaff & Eikeseth, 2015). Tidspunkt for oppstart og intensiteten/hyppigheten er en viktig faktor for utviklingen. Det er anbefalt at intervensjonen EIBI benyttes over flere år. Det er nå anbefalt at førskolebarn ved behov også får samme opplæringen det første året på skolen. Målet er at gapet i fungering skal bli minst mulig mellom barn med ASF og vanlig fungerende (Klintwall et al., 2013).

En informant sier at er viktig å prøve lenge nok til å se om barnet har utbytte av opplæringen, samtidig er det viktig å ikke låse seg til en metode som ikke fungerer. I slike tilfeller kreves det bruk av skjønn. Synliggjøring av progresjon kan være betryggende både for pasient- og klinikers perspektiv. EIBI foregår i barnehage og hjemmet som er barnets naturlige miljø. I starten foregår mye individuelt, men etter hvert som barnet får flere ferdigheter foregår opplæringen i fellesskapet sammen med andre barn og voksne. Det er forsket mye på EIBI og hvilke faktorer som er viktig for at intervensjonen vil ha effekt, men det finnes enkelte svakheter i flere studier om intervensjonen. Vi trenger stadig mer forskning rundt hvilke metoder som fungerer for hvem. Informantene påpeker at EIBI ikke dreier seg om å behandle bort autisme, men er en metode for at barnet oppnår bedre fungering og livskvalitet. Dette er i tråd med Løvaas (2003) som understreker at opplæringen ikke er diagnosespesifikk og ikke har som mål å behandle bort autisme. Informantene mener likevel at bedre fungering, relasjonelle forhold og livskvalitet er det viktigste utbytte av intervensjonen. De uttrykker noe ulikt syn på om EIBI kunne forhindret negativ utvikling hos enkeltindivider dersom det var igangsatt tidligere. Likevel begrunner majoriteten av klinikerne at EIBI kan føre til mindre samfunnsøkonomiske kostnader på sikt.

En av informantene sier at hun opplever å ha oppnådd en mye dypere kompetanse etter bruk av EIBI over lengre tid. Hun tror selv at dersom hun hadde hatt den kunnskapen tidligere, ville hun gjort en mye bedre jobb den gang, selv om hun brukte helt andre metoder. Hennes syn støttes av teori om at erfaringspraksis er viktig for kvaliteten i

implementering av EIBI. Grad eller nivå i implementering av en intervensjon går gjennom åtte stadier fra ingen bruk, til manualbasert bruk og til mer avansert bruk (Hall & Hord, 2001). Utvikling av intervensjonen foregår over tid og erfaring, og hvor fagpersonen gjør tilpasninger, evalueringer og videreutvikler ervervet kunnskap og oppnår komplisert bruk (Ertesvåg og Kjøbli, 2016).

Evidensbaserte metoder og erfaringsbasert praksis bør betraktes som komplementære prosesser fremfor motsetninger. Selv om EIBI er en atferdsanalytisk intervensjon med høy grad av manualbasert bruk, er erfaringspraksis viktig for kvalitetsmessig god gjennomføring av EIBI. Erfaring er også viktig når evidensbaserte metoder ikke virker. For å drive med erfaringsbasert praksis trengs et bredt repertoar av kunnskap og kompetanse over tid. Selv om informantene benytter begreper som synliggjør et motsetningsforhold mellom evidensbasert og erfaringsbasert praksis, beskriver de i tillegg bruk av begge deler som komplementære prosesser. To av informantene påpeker hvor viktig det er at metodene blir implementert riktig. Ertesvåg og Kjøbli begrunner at det viktigste er at deler av intervensjoner blir gjennomført av høy kvalitet, heller enn delvis implementering. Intervensjoner som gjennomføres feilaktig eller kvalitetsmessig dårlig kan gi direkte negative konsekvenser for barnet. Pedagogens autonomi bør ikke gå foran hensyn til barnets muligheter. Samtidig kan det være negativt om pedagogen må utføre noe som er i strid med faglig og personlig overbevisning. Pedagogens overbevisning kan ha betydning for om intervensjonen blir gjennomført riktig. Ingen metoder virker for alle, men forskning sier noe om hva som sannsynligvis fungerer for mange. Bred kunnskap og erfaring er spesielt nyttig når evidensbaserte metoder ikke virker, men spesielt viktig i bruk av evidensbaserte metoder for å unngå negative konsekvenser for barnet.

Resultatene i undersøkelsen viser at informantene i høy grad begrunner sine svar eller antagelser med teori eller forskning. Undersøkelsen bærer i høy grad preg av like formuleringer og svar. Noen svært få ganger har de gitt litt ulike svar i utgangspunktet, for så å resonnerer seg litt frem til det samme. Dette gjaldt blant annet tematikken om manglende oppfølging med EIBI kan føre til negative konsekvenser for barnet. Dette er med på å gjenspeile spenningsfeltet i forskning og teori, samt mulige kognitive feilkilder når vi drar slutninger om årsak og virkning (Frønes, 2016). Det vi vet er at EIBI sannsynlig har effekt for førskolebarn med ASF på gruppenivå. Vi vet ikke på forhånd hvilke barn som vil oppnå progresjon i opplæringen. For barn som har god

effekt kan det medføre gevinst i form av bedre fungering og helse i voksenlivet. Vi kan bare si noe om økte ferdigheter og fungering hos det enkelte individet etter opplæringen. Negative konsekvenser grunnet manglende opplæring av EIBI er vanskelig å påvise. På den andre siden bør et argument være at så mange førskolebarn som mulig bør oppdages tidlig, og at flest mulig får tilbud om opplæring med EIBI.

6 Konklusjon

Formålet med oppgaven har vært å se på hvilken betydning diagnose har for barnets rettigheter og muligheter for oppfølging. Jeg har videre hatt som formål å undersøke om klinikere opplever at det eksisterer et spenningsfelt mellom evidens og erfaringspraksis i oppfølging av førskolebarn med ASF. I tillegg har jeg forsøkt å belyse hvilke erfaringer og oppfatninger klinikere har rundt EIBI for førskolebarn med ASF.

Informantene i undersøkelsen er med på å gi innblikk i kunnskapsbasert praksis. Det vil si hvilken betydning forskning og erfaring har for diagnostisering og oppfølging. De formidler kompleksiteten i bruk av evidensbaserte metoder. Informantene mener at diagnostisering og oppfølging må balanseres mellom evidensbasert og erfaringsbasert praksis. Et viktig funn i undersøkelsen som støttes i flere deler av analysen er at informantene er opptatt av at evidens skal brukes, men at det er viktig å bruke erfaring og skjønn i sitt arbeid. Informantene påpeker behov for individuelle tilpasninger og at omsorgspersoners betydning er med på å forme behandlingstilbudet og skape nærhet i oppfølgingen. Det er også et viktig funn at informantene er oppmerksomme på at feildiagnostisering forekommer. De mener at feil diagnose for barnet ikke behøver å være negativt. Noen støtter seg på faglig kunnskap om at diagnosen ASF dekker et bredt spekter hvor barnet kan ha symptomer som ligger nært til å oppfylle kriteriene. Intervjuene viser at klinikerne har en sterk opplevelse av at EIBI fungerer godt for barna de behandler. Andre funn er at informantene er opptatt av tidlig identifisering og at barn som viser symptomer i eller nær ASF bør få, og kan ha nytte av EIBI. Det kan medføre fare for overdiagnostisering av ASF, fordi at informantene har så stor tro på intervensjonen. Gjennom intervjuene formidler informantene likevel at de er opptatt å sikre kvalitet i utredninger og at de tilstreber seg for å oppnå rett diagnose. Flere informanter nevner også at feildiagnostisering er mindre urovekkende, fordi at det vil avdekkes senere i oppfølgingen eller når diagnosen revurderes på et senere tidspunkt. Selv om informantene formidler at de har tro på intervensjonen, viser de også innsikt i intervensjonens begrensinger.

EIBI foregår i barnets naturlige miljø, hvilket i all hovedsak er hjem og barnehage. I begynnelsen foregår mye individuelt, men etter hvert som får barnet flere ferdigheter, vil mer av opplæringen foregå i fellesskapet sammen med andre barn og voksne.

Metoden måler ikke livskvalitet eller relasjonelle forhold. Informantene informerer likevel om at dette til sammen, i tillegg til best mulig fungering er det viktigste utbyttet av intervensjonen. Kritikken om at personer med ASF blir møtt utelukkende instrumentelt med manualisering og gjennom rene kognitive eller atferdsanalytiske metoder (Jacobsen & Beck, 2005) finner liten støtte i dette prosjektets data. Informantene tegner i stedet et nyansert bilde der skjønn basert på erfaring og kunnskap om barnet og barnets omgivelser, er viktige faktorer i arbeidet med diagnostisering og oppfølging.

Undersøkelsen kan ha pragmatisk validitet. Selv om funnene tar utgangspunkt i et smalt utvalg, sier den noe om hvordan klinikere opplever spenningsfeltet og arbeidet med diagnostisering og implementering av evidensbaserte intervensjoner. Dette kan være av interesse for andre yrkesgrupper som arbeider med intervensjoner eller har interesse av det i annen sammenheng. Undersøkelsen er med på å belyse viktige faktorer for å sikre at førskolebarn med ASF best mulig ivaretas i oppfølgingen. Funnene er med på å nyansere allerede foreliggende teori og understøtter teorier av mer allmenn karakter. Erfaring og skjønn inngår som et viktig komponent i både diagnostisering og oppfølging. Selv om det kan oppfattes at skjønn kan være med på å svekke validitet, er skjønn som er tuftet på bred kompetanse og erfaring med på å styrke validiteten. Sandvik sier at evidens har som formål å oppnå standardisering. EIBI setter rammer og synliggjør progresjon i opplæringen. Erfaring og skjønn er viktig for at EIBI implementeres med god kvalitet. Dette er med på å nyansere en forestilling om at førskolebarn med ASF blir møtt ensidig og med enkle metoder.

Erfaringsbasert praksis er viktig for barn som ikke oppnår progresjon med EIBI. Informasjon og funn fra intervjuene kan også være et supplement til annen forskning knyttet til temaet. I tillegg kan undersøkelsen være et utgangspunkt for videre forskning. Det kan være med å skape grunnlag for sammenlikning med studier på andre tidspunkt eller fagmiljø. I løpet av de senere årene har det skjedd en stor utvikling i forskningsfeltet om ASF. Sist, men ikke minst håper jeg at intervjuet har ført til refleksjon hos informantene og at de sitter igjen med en opplevelse av å spre nyttig kunnskap. En viktig stemme mangler i denne undersøkelsen. Det er stemmen til foreldre eller omsorgspersoner og barna som har deltatt i opplæring med EIBI. Det ville være interessant å følge opp deres erfaringer og opplevelser av EIBI.

Tidlig diagnose er svært viktig for å få tidlige tiltak på plass for å minske utviklingsforsinkelsen. Tiltakene bør bestå av de beste dokumenterte metodene som er tilgjengelig. EIBI er per i dag det beste tilgjengelige tilbudet for førskolebarn med ASF. Kvalitet i implementering har stor betydning for om barnet har utbytte av tiltaket eller det kan føre til direkte negative konsekvenser. Barn med en utviklingsforsinkelse bør få opplæring med EIBI, uavhengig av underdiagnose, forutsatt at barnet har utbytte av oppfølgingen. Såfremt at det ikke foreligger andre alvorlige forhold som omsorgssvikt, kan andre barn med utviklingsforsinkelser ha utbytte av EIBI. Det er fremdeles behov for kvalitetsmessig god forskning som sammenligner de mest effektfulle metodene, og som samtidig fanger opp hvilke individuelle faktorer som kan si noe om hvilke barn som har utbytte av tiltakene. I mellomtiden bør det være økt fokus på at barn med utviklingsforsinkelser blir oppdaget tidligst mulig. Hvis barnet ikke har noe nytte av EIBI, bør klinikere ha oversikt over andre effektfulle tiltak. Helseforetak og kommune må derfor ha fokus på kunnskapsbasert praksis, og sørge for kvalitetsmessig god gjennomføring av implementering. Det kan føre til at barn med utviklingsforsinkelser ikke trenger like omfattende helsehjelp eller særskilt tilrettelegging senere i livet.

Det eksisterer et spenningsfeltet mellom politiske føringer for (kostnads-) effektiv behandling og praksis. I dette spenningsfeltet skal førskolebarn med ASF og deres omsorgspersoner motta oppfølging. Det kan konkluderes med at evidens og erfaring ikke bør betraktes som motsetningsforhold, men at de er komplementære prosesser som er helt nødvendig for å gi et kvalitetsmessig god diagnostisering og oppfølging for førskolebarn med ASF.

Litteraturliste

Aanonsen, A-M. (2007). Evidensbasert psykologisk praksis. Leder. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 44, 802. Hentet fra:

www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=229021&a=3

Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager*. Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>

Bearss, K. Johnson, C. Smith, T. Lecavalier, L. Swiezy, N. Aman, ... Scahill, L. (2015). Effect of parent training versus parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524-1533. doi: 10.1001/jama.2015.3150

BMJ Best practice. (2017, 25.02). British Medical Journal. BMJ Best practice. Hentet fra: www.bestpractice.bmj.com/best-practice/evidence/intervention

Bryson, S., Zwaigenbaum, L., McDermott, C., Rombough, V. & Brian, J. (2008). The Autism Observation Scale for Infants: Scale Development and Reliability Data *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 38(4), 731-738. doi: 10.1007/s10803-007-0440-y

Bøyum, S. (2016). Evidensbasering og profesjonell autonomi. Frønes, I., Eng, H., Ertesvåg, S. K. & Kjøbli, J. (red.). *Risiko, intervensjon og evidens*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Chawarska, K., Macari, S. L., Volkmar, F. R., Kim, S. H., & Shic, F. (2014). ASD in infants and toddlers. Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R. & Pelphrey K. A. (red.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition*. Vol. 1. New Jersey: John Wiley & Sons Ltd.

Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M. & Law, P. (2010). Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism.

American Journal of Psychiatry. 167(11), 1349-1356. doi:
10.1176/appi.ajp.2010.09101470

Cooper, A., Levin, B. & Campbell, C. J. (2009). The growing (but still limited) importance of evidence in education policy and practice. *Journal of Educational Change*. 10(2-3), 159-171. doi:10.1007/s10833-009-9107-0

Couteur, A., Haden, G., Hammal, D. & McConachie, H. (2007). Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Pre-school Children Using Two Standardised Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008, 57(5), 488-495. doi: 10.1007/s10803-007-0403-3

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalheim, A., Harthug, S., Nilsen, R. M. & Nortvedt, M. W. (2012). Factors influencing the development of evidence-based practice among nurses: a self-report survey. *BMC Health Services Research*. Hentet fra www.biomedcentral.com.

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. & Cross, S. (2009). Meta-Analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for children with Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. 38(3), 439-450. doi:10.1080/15374410902851739

Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, Richard P. & Hughes, C. J. (2010) Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children With intellectual disability. *Behavior Modification*. 34(1), 16-34.
doi: 10.1177/0145445509351961

Eng, H., Reedtz, C. & Martiniussen, M. (2016). Hva er evidens? Frønes, I., Eng, H., Ertesvåg, S. K. & Kjøbli, J. (red.). *Risiko, intervensjon og evidens*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Ertesvåg, S. K. & Kjøbli, J. (2016). Implementering: Bindeleddet mellom forskning og praksis. Frønes, I., Eng, H., Ertesvåg, S. K. & Kjøbli, J. (red.). *Risiko, intervensjon og evidens*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Fiske, K. E., Pepa, L. & Harris, S. L. (2014). Supporting Parents, Siblings and Grandparents of Individuals With Autism Spectrum Disorders. Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R. & Pelphrey, K. A. (red.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition*. Vol. 2. New Jersey: John Wiley & sons.

Frønes, I. (2016). Intervensjon og evidens; Forståelse og utfordringer. Frønes, I., Eng, H., Ertesvåg, S. K. & Kjøbli, J. (red.). *Risiko, intervensjon og evidens*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.

ÅRSTALL I TEKSTEN

Hall, G. E. & Hord, S. M. (2001). *Implementing change: Patterns, principles and potholes*. Boston: Allyn and Bacon.

Helsebiblioteket. (2017, 25.03). Helsebiblioteket. Hentet fra www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/autismespekterforstyrrelser-eibi

Helsedirektoratet (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge-veileder-for-poliklinikker>

Hernes, M. & Larsen, K. (2012). *Autisme og atferdsanalyse - til evigheten og forbi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Howlin, P., Magiati, I. & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009. 114(1), 23-41. doi: 10.1352/2009.114:23;nd41

Jacobsen, K. & Beck, M. (2005). Psykologisk forståelse av autisme – implikasjoner for behandling. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 42(9), 790-796.

Jacobson, J.W., Mulick, J.A. & Green, G. (1998). Cost-benefit estimates for Early Intensive Behavioral Intervention for young children with Autism. General model and single state case. *Behavioral Interventions*. 13(4), 201-226. doi: 10.1002/(SICI)1099-078X(199811)13:4<201::AID-BIN17>3.0.CO;2-R

Kanne, S. M., Randolph, J. K. & Farmer, J. E. (2008). Diagnostic and assessment findings: A bridge to academic planning for children with autism spectrum disorders. *Neuropsychology Review*. 18(4), 367-384. doi: 10.1007/s11065-008-9072-z

Kendell, R. & Jablensky, A. (2003). Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses. *American Journal of Psychiatry*. 160(1), 4-12. doi: 10.1176/appi.ajp.160.1.4

Klintwall, L., Eldevik, S. & Eikeseth, S. (2013). Narrowing the Gap: Effects of Intervention on Developmental Trajectories In Autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2015. 19(1), 53-53. doi: 10.1177/1362361313510067

Koegel, R.L., Bimbela, A. & Schreibman, L. (1996). Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 26(3), 347-359. doi: 10.1007/BF02172479

Kunnskapsbasert praksis. (2017, 21.03). Senter for kunnskapsbasert praksis og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Hentet fra www.kunnskapsbasertpraksis.no

Kunnskapsdepartementet. (2006). Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver . Oslo: Departementet.

Kunnskapsdepartementet. (2006). - *og ingen sto igjen: Tidlig innsats for livslang læring* (St.meld. nr. 16 (2006-2007)). Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet fra www.regjeringen.no

Kunnskapsdepartementet. (2010). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov* (St.meld. nr. 18 (2010–2011)). Oslo: Kunnskapsdepartementet. Hentet fra www.regjeringen.no

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. & Bishop, S. (2014). Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition. Los Angeles: Western Psychological Services. Stockholm. Erlander Forlag.

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children in behavior therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 55(1), 3-9. doi: 10.1037/0022-006X.55.1.3

Løvaas, O. I. (2003). Opplæring av mennesker med forsinket utvikling: Grunnleggende prinsipper. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. En innføring. Oslo: Universitetsforlaget.

Mathson, J. L. (1996). Behavioral Treatment of Autistic Persons: A Review of Research From 1980 to the Present. *Research in Developmental Disabilities*. 17(6), 433-465. doi: 10.1016/S0891-4222(96)00030-3

Melby-Lervåg, M. & Lervåg, A. (2013). En revurdering av evidensbasert praksis. *Bedre skole*. 2014 (4), 75-79.

Meng-Chuan, L., Lombardo, M. V. & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*. 383(9920), 896-910. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61539-1

NESH. (2017, 23.02). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no>

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, 49-48. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus.

Olsen, B. (2016). Persontilpasset. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. Hentet fra http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=467433&a=4

Opplæringsloven. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (Opplæringslova). Hentet fra www.lovdatab.no

Oslo universitetssykehus HF (2012a). *Identifisering, diagnostisering og oppfølging/behandling av førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF) - En undersøkelse av systemer*. Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst.

Oslo universitetssykehus HF (2012b). *Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferds- analyse for barn med autismespekterforstyrrelser*. Oslo: Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst.

Perry, R. Cohen, I. & Dicarlo, R. (1995). Case study: Deterioration, autism, and recovery in two siblings. *Journal of American academy of child and adolescence psychiatry*. 34(2), 232-237. doi:10.1097/00004583-199502000-00019

Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in the Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*. 33(6), 1763-1772. doi: 10.1016/j.ridd.2012.04.006

Polanyi, M. (1966). *The tacit dimension*. Garden City, NY: Doubleday and Co.

Ruiter, F. D., Micaelsen, T., Knutsen, T. K., Grung, R., Kjerkol, I. & Andersen, K. (2017, 23.04). Representantforslag 90 S. *Representantforslag om en helhetlig plan for autisme*. Hentet fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2016-2017/dok8-201617-090s>

Rutter, M., Le Couteur, A. & Lord, C. (2008). *Autism Diagnostic Interview, Revised*. Los Angeles: Western Psych Services.

Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, B. R. & Richardson, S. W. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal*. 312(7023), 71-72. doi: 10.1136/bmj.g4453

Sandvik, B. A. (2013). Latours teorier som metaperspektiv på debatten om evidensbasering i helsefag. *Nordic Journal of Nursing Research*. 33(2), 45-47.

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ...Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 45(8), 2411-2428. doi: 10.1007/s10803-015-2407-8

Smith, T., Eikeseth, S., Klevstrand, M., & Lovaas O. I. (1997). Intensive Behavioral Treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation*. 102, 238-249.
doi: 10.1352/0895-8017(1997)102<0238:IBTFPW>2.0.CO;2

Spring, B. (2007) Evidence-based practice in psychology. What it is, Why it matters; What you need to know. *Journal of clinical Psychology*. 63(7), 611-631.
doi: 10.1002/jclp.20373

Sturmey, P & Didden, R. (2014). Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities. Oxford: John Wiley & Sons Ltd.

Surén, P., Bakken, I.J., Lie, K.K., Schjølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., ... Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskrift Norsk Legeforening*. 133(18), 1929-1934. doi: 10.4045/tidsskr.13.0050

Sørreime, Ø. (2017, 21.03). Hva virker best på elevenes læring? *Utdanningsnytt*. Hentet fra: <https://www.utdanningsnytt.no/debatt/2017/mars/hva-virker-best-pa-elevenes-laring>

Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tzanakaki, P., Grindle, C., Hastings, R., Hughes, J., Kovshoff, H. & Remington, B. (2012). How and Why do Parents Choose Early Intensive Behavioral Intervention for their Young Child with Autism? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 47(1), 58-71. Hentet fra: www.jstor.org/stable/23880562

Utdanningsforbundet. (2008). *Evidens og evidensdebattens betydning for utdanningssystemet*. Oslo: Utdanningsforbundet.

Vivanti, G., Prior, M., Williams, K. & Dissanayake, C. (2014). Predictors of outcomes in autism early interventions: why don't we know more? *Frontiers in pediatrics*. 2(58). doi: 10.3389/fped.2014.00058

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*. 127(5), 1303-1311. doi:10.1542/peds.2011-0426

Wing, L. (2003). *The Autistic Spectrum* (revidert utg.). London: Constable & Robinson.

World Health Organization WHO (1993). *The ICD–10 Classification of Mental and Behavioral Disorders: Diagnostic Criteria for Research*. Geneva.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(7), 1951-1966. doi: 10.1007/s10803-014-2351-z

Oversikt over tabeller og figurer

6.1 Tabell 3-4 Oversikt over informantene

Oversikt over informantene						
Aina	Bodil	Cate	Dagny	Eivor	Frida	Gro

6.2 Figur 2-2-3; Evidence-Based Clinical Practice



Spring, B. s. 613 (2007)

Vedlegg

6.3 Vedlegg 1: Informasjon og forespørsel om deltagelse



Denne undersøkelsen tar sikte på å undersøke erfaringer og utfordringer rundt oppfølging og behandling for førskolebarn med autismspekterforstyrrelser

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I MASTERPROSJEKT

Jeg ønsker å intervju syv ansatte ved seksjonen og håper du har anledning til å delta i dette.

Jeg er for tiden student ved masterstudiet i pedagogikk, med fordypning i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Sørøst-Norge, og har nå startet på den avsluttende masteroppgaven. Temaet for min masteroppgave er diagnostisering, oppfølging og behandling for barn med autismspekterforstyrrelser. Oppgaven skal omhandle hvilke erfaringer og utfordringer ansatte i spesialisthelsetjenesten møter i sitt arbeid overfor barn med autismspekterforstyrrelser (ASF). Det handler spesielt om personlige oppfatninger rundt oppfølging/behandling og hva som kan være utfordringer i arbeidet. Temaet er avgrenset til oppfølging og behandling for førskolebarn med ASF.

Jeg ønsker gjennom arbeidet med masteroppgaven å få innblikk i den enkelte ansattes erfaringer og profesjonelle oppfatninger, rundt diagnostisering/behandling/oppfølging. For å kunne undersøke dette, trenger jeg informanter som er villige til å delta i mitt prosjekt. Jeg ønsker å intervju syv ansatte ved seksjonen som har vært ansatt i perioden to år innen samt to år etter organisatoriske endringer 01.01.15.

Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i slutten av januar 2017. Selve intervjuet vil vare i 40-50 minutter. Intervjuet kan gjerne gjennomføres på seksjonen, i eller utenfor arbeidstiden. Dette er noe vi kan avtale individuelt. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd/diktafon og det vil i tillegg bli tatt skriftlige notater underveis for å

kvalitetssikre data. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er ikke aktuelt å innhente opplysninger som kan identifisere enkeltbarn eller foreldre.

Kontaktopplysninger og lydopptak vil bli oppbevart på forsvarlig sted, og vil bli makulert/slettet ved prosjektslutt og senest innen august 2017. Alle opplysninger vil bli anonymisert i den ferdige oppgaven slik at det ikke vil være mulig å finne tilbake til den enkelte ansatte. Du kan trekke deg når som helst. Dersom du velger å trekke deg vil alle data knyttet til deg bli slettet umiddelbart. Studien meldes for øvrig til personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen, er det fint om du fyller ut den vedlagte tillatelsen i forkant av intervjuet.

Jeg vil deretter ta kontakt for å avtale tid og sted for intervju. Dersom du ønsker mer informasjon, er det bare å ta kontakt med undertegnede på telefonnr.: 47600544 eller e-post: helene.j.bostrom@student.hbv.no.

Med vennlig hilsen

Helene J. Bostrøm



Skien 11.01.2017

Til informanten

Ved underskriving av dette skrivet gis din tillatelse til å bli intervjuet i forbindelse med masteroppgaven Oppfølging for barn med autismespekterforstyrrelser i Telemark. Prosjektet er å utarbeide en masteroppgave ved Høgskolen i Vestfold, Fakultet for Humaniora-, idrett- og utdanningsvitenskap. Formålet med prosjektet er å bidra til økt kunnskap og forståelse for erfaringer med oppfølging og behandling for barn med autismespekterforstyrrelser.

I forskningsprosjektet vil undertegnede personlig intervju ansatte ved seksjonen. Du vil få utlevert intervjuguide i forkant og det vil bli tatt lydopptak av selve intervjuet. Deltakelse i prosjektet er frivillig, og samtykke kan fra din side til enhver tid trekkes tilbake uten at det oppgis grunn. Undertegnede har full taushetsplikt, all informasjon som samles inn i dette prosjektet vil kun benyttes i ovennevnte forskningsøyemed, hvor informantene vil være anonyme. Det vil dermed ikke være mulig å spore informasjonen som innhentes tilbake til den enkelte ansatte.

Prosjektet er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

Personvernombudet for forskning.

Lydopptak vil bli slettet når arbeidet med masteroppgaven avsluttes 01.08.17.

Dersom det skulle være ønskelig med ytterligere informasjon om prosjektet kan du kontakte undertegnede på telefon nr.: 47600544 eller e-post til: helene.j.bostrom@student.hbv.no.

Med vennlig hilsen

Helene J. Bostrøm

6.5 Vedlegg 3: Samtykke til deltagelse i forskningsprosjekt

Jeg har lest informasjonsbrevet ”Til informanten” og gir med dette min tillatelse til å benytte informasjon gitt av meg i forskningsprosjektet:

Oppfølging for barn med autismespekterforstyrrelser

Dato:

Signatur:

Kontaktinformasjon: (email/mobil)

6.6 Vedlegg 4: Svarbrev fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Hegge Holde Andersson	22845514	21.04.2017	2017/344 REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			14.02.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Helene Bostrøm
Høgskolen i Sørøst-Norge

2017/344 Oppfølging og behandling for barn med autismespekterforstyrrelser (ASF)

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 22.03.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Sørøst-Norge
Prosjektleder: Helene Bostrøm

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

"Forskningen skal gi innsikt i oppfølging og behandling for barn med autismespekterforstyrrelser. Den skal undersøke hvor mange barn som henvises og får diagnose i tidsrommet 2012-2016, gjennomsnittsalder ved henvisning, hvor mange barn mellom 0 og 5 år som mottar som får Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) og behandlerers generelle opplevelse hvilken betydning oppfølgingen har for barna. Forskningsdesign er kvalitativ og det gjennomføres 6 semistrukturerte intervjuer av alle ansatte med behandleransvar ved seksjonen, samt innhenting informasjon fra anonymiserte registerdata ved seksjonen i perioden 2012-2016."

Komiteens vurdering

Formålet med studien er å gi innsikt i oppfølging og behandling for barn med autismespekterforstyrrelser. Forskningsspørsmålene i studien er:

1. Hvilke erfaringer rundt generell oppfølging og behandling?
2. Hvilke erfaringer rundt evidensbasert oppfølging (EIBI)?
3. Hvilke konsekvenser ved feildiagnostisering/feilbehandling?

Komiteen mener prosjektet fremstår som kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud.

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, det vil si «*virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom*», jf. helseforskningsloven § 2, jf. § 4. Komiteen anser ikke at prosjektet omfattes av helseforskningslovens virkeområde sett hen til prosjektets formål. Det kreves ingen forhåndsgodkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning, og det faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet.

Besøksadresse:
Gulhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikk.no
Web: <http://helseforskning.etikk.no/>

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

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

Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Geir Olav Hjortland
nestleder REK sør-øst B

Hege Holde Andersson
komitésekretær

Kopi til:

- Førsteamanuensis *Pernille Jahnsen Berg*, Høgskolen i Sørøst-Norge
- Høgskolen i Sørøst-Norge ved øverste administrative ledelse