

Masteroppgave

Atferdsvitenskap

November 2023

Evaluering av den sosiale validiteten av Early intensiv behavioral intervention (EIBI) i forhold til barn med autisme og barnets opplevelse av intervensjonen

Kandidatnavn: Anne Cathrine Lindstrøm

Emnekode: MALK5000

Antall studiepoeng: 30

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Først vil jeg si en stor takk til min veileder Sigmund Eldevik for god veiledning og gode råd. Din kunnskap om og ditt engasjement for EIBI er stort og beundringsverdig. Dette har vært avgjørende for at prosjektet ble til. Jeg kom med et tema til deg jeg ønsket å skrive master om, og du kom da med et flott forslag til en spennende vinkling. Vil også rette en takk til de flotte og engasjerte ansatte i samarbeidsgruppen fra First Bridge Center i England, som jeg har fått jobbe sammen med i deler av prosjektet for å utvikle spørsmålsbanken til bruk i undersøkelsen. Uten den enorme støtten fra mine foreldre hadde ikke masterstudiet kunne gjennomføres. Dere har stilt opp med hjelp til barnepass av mine to herlige flotte gutter og gitt meg mye positiv motivasjon og tilbakemelding på arbeid underveis i hele masterstudiet. Min eldstesønns autismediagnose er årsaken til at veien i arbeidslivet mitt tok retningen mot atferdsanalyse.

**Evaluering av den sosiale validiteten av Early intensiv behavioral intervention (EIBI) i forhold til
barn med autisme og barnets opplevelse av intervensjonen**

Anne Cathrine Lindstrøm

Institutt for Atferdsvitenskap- Oslo Metropolitan University

Professor Sigmund Eldevik

MALK5000 Masteroppgave

November 15, 2023

Sammendrag

Måling av sosial validitet i forhold til Early intensiv behavioral intervention (EIBI) som intervensjon er gjennomført i flere undersøkelser før, også i Norge. Konklusjonene har vært at det har en stor grad av sosial validitet. I denne undersøkelsen er den sosiale betydningen av målene for intervensjoner knyttet til i hvilken grad mål blir sett på som meningsfulle og nyttige av barn, foreldre og ansatte. Sosial aksept av intervensjonsprosedyrer refererer til om prosedyrer brukt i intervensjoner blir sett på som nyttige, praktiske og sympatiske. Til slutt er den sosiale betydningen av resultatene av intervensjonene knyttet til hvorvidt resultatene av støtten som gis oppleves meningsfulle i form av intervensjon, økt selvbestemmelse og livskvalitet.

De siste årene har det vokst frem en nevrodiversitetsbevegelse også i Norge. De mener at EIBI ikke er en sosialt akseptert intervensjon, og fører til større vansker for barna og at det som er ønskelig med den er å lære barna å undertrykke de særegenhetene som følger med det å ha diagnosen autisme. Det er derfor fortsatt et veldig aktualisert tema. I denne undersøkelsen har det også blitt inkludert spørsmål i forhold til barnas opplevelse av EIBI settingen i hverdagen deres hjemme, i barnehagen og skolen. Dette er ikke gjort i noen studier før. Spørsmålene er stilt foreldre og ansatte i teamet rundt barnet og deres observasjoner gjort i forbindelse med at treningen har foregått. Konklusjonen som kommer frem i denne undersøkelsen viser at EIBI fortsatt er en sosial valid intervensjon og at barna viser å ha stor nytte av den. Barna selv opplever treningen som positiv og er aktivt deltagende. Den gir muligheter for barnet til en større grad av inkludering i det sosiale samspillet med andre jevnaldrende barn. Det er i denne undersøkelsen ikke fremkommet en svarprosent, da det ikke har vært mulig å innhente tall på hvor mange som i Norge har eller har fått EIBI siste tre årene. Dette kan være en svakhet i undersøkelsen. Med tanke på at undersøkelsen på området barnets opplevelse er den første som er blitt gjort, vil videre forskning kunne gi et større bilde

av dette. For å kunne si noe om hvordan barnas opplevelse og vansker som følger med autismediagnosen hos de barna som får denne diagnostisert i tidlig alder, vil også studier som tar opp teamet være aktuelt når barna blir større. Eksempelvis når de er ferdige med barneskolen, hvordan EIBI har hjulpet dem i forhold til læring av ferdigheter videre i skolen og barneårene etter at det er avsluttet ved skolestart.

Nøkkelord: Early intensiv behavioral intervention (EIBI), Sosial validitet, autismespekterforstyrrelse, effekt av EIBI, barnets opplevelse.

Innledning

Autismespekterforstyrrelse (ASD) kjennetegnes av tre kjernesymptomer; Vedvarende problemer med sosial fungering, vansker med kommunikasjon og stereotyp, repetitiv atferd. I diagnose verktøyet, ICD-10, som brukes i Norge deles ASD inn i undertyper. De vanligste av disse undertypene er barneautisme (F.84.0), Aspergers syndrom (F84.5) og atypisk autisme (F84.1). Barneautisme regnes som typen med mest omfattende symptomer på gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og brukes når alle kjernesymptomer er til stede og de har vært til stede før barnets tre års alder. Aspergers syndrom settes når det er vansker med den sosiale fungeringen, og andre tegn som ses ved autisme er til stede, men uten at det er påvist forsinkelser i den kognitive utviklingen eller språkutviklingen. Atypisk autisme brukes når det ses autistiske trekk som fører til funksjonsnedsettelse for barnet, men ikke er av slik grad at det vil komme inn under kriteriene for barneautisme eller Aspergers syndrom (Verdens helseorganisasjon, 2019, s. 156). I fornyelsen av diagnosemanualen, ICD-11, ennå ikke iverksatt i Norge, er disse inndelingene tatt bort og blir erstattet med en samlediagnose, Autismespekterforstyrrelse i tillegg til en gradering av symptomene fra null til tre, for å kunne si noen om omfanget av vanskene barnet viser. Dette er allerede tatt med i den amerikanske manualen, DSM-5 som brukes i USA og Canada og som er utgangspunktet for utviklingen av ICD-11. Alle helseforetakene i Norge har felles retningslinjer som følges ved utredning av autisme. Diagnosen stilles på bakgrunn av en klinisk helhetsvurdering. Dette kan av og til være vanskelig da det er mange andre ting som påvirker bildet og som kan føre til at det ikke er enkelt å gjøre vurderingen. Eksempelvis traumer kan gi noen av de samme trekkene barn med autisme kan vise. Det er ikke kommet noen blodprøve som kan bekrefte diagnosen, men det forskes mye på årsaken til ASD og kanskje en gang i fremtiden finnes mulighet for å bekrefte diagnosen med en blodprøve (Helse Sør-Øst RHF, 2019)

Ifølge artikkel av Suren et al, 2019, er det 1,1% av guttene og 0,3% av jentene som får ASD diagnosen før åtte års alder. Andelen som får diagnosen, øker i alle aldersgruppene hos barn av begge kjønn. Det er en del forskjeller fra fylke til fylke i forhold til antall barn med ASD. I de fylkene med lavest forekomst kan en se en større økning av tilfeller i ungdomsårene og tidlig voksen alder. Spesielt er jentene mer representert i antallet som får diagnosen sent, noe som kan ha sammenheng med at de oftere lærer seg å skjule typiske autistiske trekk. Antall barn og unge som får ASD diagnosen i Europa har vært økende fra 1990 tallet og frem til nå. Andelen er litt lavere i Norge sammenlignet med våre nordiske naboer. I gruppen 0-12 år ligger forekomst tallet på 0,9 % i Norge, mens det i Danmark er på 1,5 % og Sverige 1,7 % (Suren et al., 2019).

EIBI er en behandlingsform det er forsket mye på siste årene og har vist god effekt på vanskene barn med autisme ofte opplever i hverdagen. Forskning gjort på effekten av EIBI viser at den er god og at barna har bedre forutsetninger for læring i skolen (Eikeseth et al, 2007,2012) og (Eldevik et al, 2012,2019). Det er også gjort studier på livskvalitet for familien før og etter EIBI har vært gjennomført som viser bedring (Grey et al.,2019).

EIBI, Early intensiv behavioral intervention, brukes for å lære barn med autisme ferdigheter andre jevnaldrende nevrotypiske barn har, men som de ikke har så godt utviklet på grunn av de vansker autismediagnosen medfører. EIBI er en behandlingsform som er kategorisert innenfor atferdsanalyse feltet. Målet med EIBI er at det skal tas utgangspunkt i hvilket nivå av ferdigheter hvert enkelt barn har og at det jobbes med områdene som er mangelfulle eller forsinket utviklet. Formålet med EIBI er at førskolebarn med autismespekterforstyrrelse skal få en bedre fungering i hverdagen og i samhandlingen med andre barn. Treningen skal foregå med en høy grad av intensivitet for å oppnå effekt (Eldevik et al., 2019). Områdene det fokuseres på i treningen er sosiale og kognitive ferdigheter,

kommunikasjon og ADL (Aktiviteter i dagliglivet/selvhjelpsferdigheter (Reichow, 2018 s.9). I Norge tilbys EIBI som behandlingsintervensjon til barn under skolealder. Det er anbefalt i nasjonale fagretningslinjer at den har en varighet på minst to år. Forskning har vist at EIBI treningen gir best effekt dersom den starter når barnet er mellom 24-60 måneder (Vea et al., 2017).

EIBI har sitt opphav fra forskning gjort i USA av Lovaas og hans kollegaer. De jobbet da med strukturert intensiv trening på ferdigheter hos personer med autisme og oppdaget at det gav effekt når det ble gitt i et omfang av 40 timer i uka (Lovaas, 1987).

EIBI treningen foregår i to ulike former. Strukturert form som er DTT (discrete trail teaching) hvor barnet trener en til en med en voksen person, ved et bord i rom med lite andre forstyrrende stimuli. Det er diskriminerings trening hvor læringsmuligheter for barnet er strukturert for optimalisert læring. Den andre formen er mer ustrukturert, og foregår i det som kalles naturlig setting. Det trenes da på ferdigheter i barnegruppen i barnehagen eller i hjemmet ved hjelp av foreldre eller søsken. Meningen med denne type trening er å oppnå at ferdigheter lært i en til en situasjon generaliseres til andre situasjoner som likner (Vea et al., 2017). EIBI programmet skal inkludere ti punkter bestemt i retningslinjene for at det skal kunne gjennomføres og oppnå effekt og skal inneholde alle ferdighetsområder EIBI fokuserer på. Det brukes ulike atferdsanalytiske prosedyrer til å bygge nytt atferdsrepetoar og minske forstyrrende atferd. Personalet som driver med opplæring i EIBI skal ha utdanning i anvendt atferdsanalyse og inneha erfaring i forhold til jobbing med små barn med autismespekterforstyrrelse. Utgangspunktet for opplæringen er nevrotypiske barns utvikling. Foreldre og søsken er en aktiv og inkludert del av læringsteamet rundt barnet. Treningen på nye ferdigheter starter i barnehagen, som en til en trening, for så gradvis å overføres til å gjøres sammen med en mindre gruppe av de andre barna i barnehagen og så til slutt overføres

til hele barnehagegruppa når det er riktig i forhold til mestring for barnet. For noen starter treningen i barnets hjem og deretter overføres ferdighetene barnet har mestret der til andre arenaer barnet er på, slik som barnehage og klasserommet på skolen hvor en bruker læringsmåter barnet har tilegnet seg til å lære nye ting. EIBI er et intensivt opplegg som skal foregå hele året i minst 20-30 timer per uke med økter som en strukturert og uformell trening og praksis i de timene barnet ikke sover. Det anbefales at EIBI har en varighet på minst to år for å oppnå effekt på de ønskede ferdighetsområdene. Oppstart av EIBI starter når barnet er tre-fire år gammelt, rundt førskoleårene (Eldevik et al. 2009 s. 440).

Det har til nå vært gjort mye undersøkelser i Norge på effekten av EIBI i forhold til førskolebarn (Eikeseth et al, 2007,2012), (Eldevik et al, 2012,2019). Svein Eikeseth ved Oslo storbyuniversitet (Oslomet) har en pågående studie i forhold til hvordan effekten av EIBI intervensjonen er når de barna som mottok denne typen intervensjon i Norge på starten av 90-tallet, som de første, nå er blitt voksne.

Det har de siste årene vokst en nevrodiversitetsbevegelse som mener at EIBI ikke bør tilbys som behandling til barn med autisme. De hevder at de undersøkelsene som er blitt gjort har store mangler fordi det er for mye fokus på hva foreldre og ansatte som jobber rundt barnet mener om EIBI. De mener man må ha mer fokus på om resultatene har sosial betydning og at barnets syn og opplevelse av intervensjonen skal tas med i vurderingen. Nevrodiversitet eller nevromangfold som også brukes om det samme, er en referanse til de ulike måtene forskjellige personers hjerne behandler informasjon på. Nevrodiversitet er et samlebegrep som brukes om mange ulike variasjoner av det som i medisinsk sammenheng kommer inn under betegnelsen nevroutviklingsforstyrrelser. Eksempler på dette er autisme, ADHD (forstyrrelser av aktivitet og oppmerksomhet), dysleksi, stamming og Tourettes syndrom (Løkke et al., 2019; Owren & Stenhammer, 2013). I nevrodiversitetsbevegelsen er

det nok også noen misforståelser av hva anvendt atferdsanalyse er. For eksempel at det i anvendt atferdsanalyse brukes clicker trening på lik linje som med dyr. At det innbefatter straff for å få frem ønsket atferd og at det er ønskelig at barnet lærer å undertrykke alle sine autistiske trekk med mål om å oppnå normalitet hos personen. Videre at det ses helt bort fra etiske prinsipper (Løkke et al., 2019).

Det er tidligere gjort internasjonal forskning i forhold til EIBI og sosial betydning/akseptabilitet/validitet (Ferguson et al., 2019), (Grey, 2019) og i Norge i form av masteroppgave i atferdsvitenskap (Michaelis, 2020). Det som ikke er inkludert i disse forskningsstudiene er barnets opplevelse av EIBI som intervensjon. Formålet med denne studien er å måle den sosiale validiteten av EIBI som gis til barn med autisme i Norge. Sosial validitet refererer til tre kjerneelementer (Wolf, 1978 s.207)

- Den sosiale betydningen av målene for intervensjoner
- Den sosiale aksepten av intervensjonsprosedyrene
- Den sosiale betydningen av resultatene av intervensjoner

I denne sammenheng er den sosiale betydningen av målene for intervensjoner knyttet til i hvilken grad mål blir sett på som meningsfulle og nyttige av barn og foreldre. Sosial aksept av intervensjonsprosedyrer refererer til om prosedyrer brukt i intervensjoner blir sett på som nyttige, praktiske og sympatiske. Til slutt er den sosiale betydningen av resultatene av intervensjonene knyttet til hvorvidt resultatene av støtten som gis oppleves meningsfulle og gir økt selvbestemmelse og livskvalitet (Cooper, 2020)

Det er gjort lite forskning når det gjelder å inkludere barnas opplevelse i forhold til EIBI som intervensjon. Da disse barna ofte ikke klarer si om de opplever økt livskvalitet på grunn av utviklingsnivå og språkferdigheter, så må dette måles i form av om de trives med

opplegget. Slik som at de ønsker å trene på tingene, de liker å være på treningsarenaen, eller om de gjør motstand og det kreves mye for å få oppgaven gjennomført. Spør de etter pedagog/fagarbeider når de er borte (savner dem) som kan si noe om relasjonen er god og trygg eller ikke, mellom barnet og personalet rundt dem.

Forskningsspørsmål det søkes svar på ved hjelp av undersøkelsen i oppgaven er følgende:

1. Hvordan opplever foreldre og personalet EIBI som intervensjon for barna?
2. Hvordan opplever barnet EIBI som treningsform?

Hensikten med denne studien er todelt. Den ene delen er i hvilken grad foreldre og ansatte opplever at EIBI er sosialt valid. Den andre delen er hvordan barnet med autisme opplever EIBI.

Metode

Jeg utførte et litteratursøk i forbindelse med oppgaven. EIBI eller Early intensive behavioral intervention og sosial validitet gav et treff på 189 artikler. Da jeg gjorde utvidet litteratursøk i kombinasjon med barnets opplevelse eller erfaring med EIBI kom det frem null artikler.

Deltakere

Det ble sendt ut spørreskjema til foreldre og ansatte via habiliteringstjenestene i de ulike helseforetakene og kommunalpedagogiske sentrene som veileder EIBI. For å invitere deltagere til den delen som omfatter de som har avsluttet EIBI valgte jeg å sende invitasjonen via Autismeforeningen i Norge, slik at de kunne videresende den til sine medlemmer via e-post. Dette for å unngå at den lå ute som lenke på deres åpne nettside. Dette kunne føre til at de som kun ønsket å ødelegge undersøkelsen ville ha tilgang til å kunne sende inn ikke reelle svar. Dette er blitt opplyst har skjedd ved tidligere undersøkelser forsøkt gjennomført i

forhold til temaet atferdsanalyse. Deltakere ble rekruttert gjennom enhetene som gir veiledning i barnehager i forhold til barn med autisme som mottar EIBI. Utvalget er alle enheter i Norge som tilbyr EIBI som intervensjon, helseforetak og kommunale enheter. Familier med barn som har gjennomført EIBI som er avsluttet siste tre årene er rekruttert ved hjelp av Autismeforeningen i Norge. Autismeforeningen er en sammenslutning av mennesker med autismespekterdiagnose, foreldre, pårørende og fagfolk som jobber for å øke kunnskapen om og forståelsen for personer med autismespekterdiagnose, ASD (Autismeforeningen, 2023)

Oversikt over hvilke områder deltagere ble rekruttert fra finnes i tabell 1 i vedlegg.

Utvikling av Spørreskjema

Spørsmålene ble laget med bakgrunn i allerede etablerte instrumenter for å undersøke sosial validitet, men ble tilpasset formålet med undersøkelsen og det ble også lagt til spørsmål for bedre å kunne inkludere hvordan barnet opplever EIBI treningen. Det ble ikke stilt krav om at EIBI måtte være fullført i en minste periode på to år som er standarden etter fagprosedyren i Norge (Vea et al.,2017).

Spørreskjema ble besvart online og ble innledet med et informasjonsbrev som sa noe om bakgrunnen for undersøkelsen, og hvorfor de ble invitert til å svare på undersøkelsen. Det ble informert om at undersøkelsen var anonym og at svar gitt av foreldre eller ansatte ikke kunne påvirke tilbudet barnet fikk fra veiledende enhet for intervensjonen (American Psychological Association, 2017). Etter informasjonen ble det vedlagt to lenker til spørreskjemaene, en til foresatte og en til ansatte. I brevet som ble sendt foresatte til barn som hadde avsluttet EIBI var det kun lenke til spørreskjemaet til foreldre, da det ikke ville være mulig å nå ansatte som hadde jobbet med disse barna grunnet at barna nå er over i skolen og ikke lengre har kontakt med de som jobbet med dem i barnehagen.

Det ble i samarbeid med en gruppe ansatte ved First Bride Centre i England utviklet en felles spørsmålsbank til bruk i undersøkelsen. Det ble fokusert på at det måtte være nok spørsmål til å kunne dekke området som var av interesse for undersøkelsen. At det var et maks antall spørsmål som gjorde at det ikke ville ta mer enn mellom fem og ti minutter å svare fordi det da vil øke sannsynligheten for at mange nok tok seg tid. Disse barna krever ofte tilsyn det meste av tiden og foreldrene har derfor liten egentid. Dette tok vi med i vurderingen av antall spørsmål. De ansatte skulle også kunne svare innenfor sin arbeidstid uten at det gikk ut over timene de hadde med barnet.

Spørsmål ble satt sammen med utgangspunkt i følgende skjema, PSS-EIBI og IRP-15. For at det skulle kunne gjøres sammenligninger av resultater fra foreldre og ansatte ble det valgt å gi svarene verdi ut ifra 7-likert skale med verdi en (helt uenig) til syv (helt enig).

PSS-EIBI (Parenting Satisfaction Scale EIBI) består av fire undertema (barneutfall, familieutfall, kvaliteten på modellen og forholdet til teamet). Den ble utviklet for å kunne måle hvor tilfreds foreldre var med EIBI som intervensjon. Den er laget som er 10-likert skala med verdier fra en til ti (Grey et al., 2019).

IRP-20 (intervention rating profile 20) ble utviklet for å utvide forskning i forhold til pedagogiske behandlinger og gjøre utøverne av disse behandlingene mer bevisste på intervensjoner som anses akseptable av pedagogene. IRP- 20 består av 20 elementer, men her i denne oppgaven er det tatt utgangspunkt i den forkortede varianten som heter IRP-15. Den er i utgangspunktet laget med rangering fra en til seks, likert skala (Carter & Wheeler, 2019 s. 56-59). Til skåringen av skjema ble det brukt 7-likert skala. Dette er en skala som går fra en til syv som er tall verdien som svarene konverteres til for enklere å kunne overføre tall til SPSS for statistikk resultater. Respondenten krysser av for om han eller hun er enig eller uenig i påstanden som fremsettes på en skala fra helt uenig i den ene siden, som blir definert som en i statistikken til helt enig som blir definert som syv i statistikken. Denne typen skala er

mye brukt i kvantitativ undersøkelse fordi det gjør jobben med å tolke resultatene av undersøkelsen mer korrekt og spesifikk ut fra at forskeren som utfører undersøkelsen da får et tallmateriale på svarene som kan overføres til SPSS programmet uten å måtte tolkes på noen måte først (Barker et al., 2015)

Validering av skjema

Spørreskjemaene ble sendt ut som en prøve til noen foreldre og ansatte som har hatt barn eller jobbet med barn som tidligere har mottatt EIBI, men som ikke skulle være en del av responsgruppen i denne undersøkelsen. Dette for å sjekke at spørsmålene var enkle å besvare og at de var forståelig. Spørsmål ble implementert i online plattformen Nettskjema.no, utviklet av Universitetet i Oslo (UIO) og resultatene ble direkte overført og tolket via SPSS 27 (statistisk software program).

Alle deltagerne i undersøkelsen deltok anonymt. Det ble kun spurt de ansatte om utdanning. Til foreldre ble det spurt om hvilken enhet som var ansvarlig for veiledningen under EIBI programmet til barnet. Første spørsmål var samtykke til deltagelse og bekreftelse av at informasjonsbrev var lest og var eneste obligatoriske spørsmålet. Resten av spørreskjema var valgfritt å besvare. Fordi områdene hver veiledningsenhet har ansvar for er forholdsvis store, vil det ikke være mulig å kunne spore tilbake hvem som har besvart spørreskjemaene. Etter krav fra Sikt (personverntjenester for forskning) ble ikke tilhørighet spurt om til personalet, for at det ikke skulle være mulig å koble sammen skjema fra foreldre med ansatte til et barn, som igjen kunne føre til sporing av identitet. Det ble heller ikke spurt personalet i forhold til helseopplysninger vedrørende barnet. Dette på grunn av at barnet selv ikke kunne samtykke. I foreldrenes versjon ble spurt om dette, fordi foreldre har myndighet til å samtykke på vegne av barnet.

Det var ikke alle enheter som bekreftet at de hadde sendt ut skjema til de familier de følger opp med EIBI og det har derfor ikke vært mulig å finne ut hvor mange som kunne deltatt i forhold til hvor mange som valgte å delta. De fleste av habiliteringsenhetene har ikke direkte tilgang til mailadressen til foreldre eller ansatte og valgte derfor å sende ut via sekretær til barnehagene som igjen videresendte de aktuelle deltagerne i barnehagen. Dette begrenser faren for bias i form av at den som er veiledningsansvarlig kunne være med å velge hvilke familier de følger opp som skulle få invitasjon til å delta. Det er også trolig at noen av dem som deltok ikke fikk via oppfølgingsenheten de tilhører, men via e-post fra autismeforeningen de har medlemskap hos. Det ble på forhånd tatt kontakt med alle enheter som tilbyr og følger opp EIBI i hele Norge i forhold til kontaktinformasjon til en ansvarlig person, for å sende ut skjema til de aktuelle barnehager/foreldre/personalet som kunne delta i undersøkelsen. Det ble da også spurt om de som enhet ønsket å være en del av undersøkelsen. Det ble i utgangspunktet satt en frist på cirka tre uker. Etter to uker ble det sendt ut en påminnelse til deltagerenhetene fordi skjema ble sendt ut kort tid før sommerferien og en del av de aktuelle enhetene var sommerstengt. Undersøkelsen ble påminnet også etter sommeren og fornyet med fire uker ekstra frist til å delta.

Resultater

Det kom inn totalt 51 svar fra foreldre/foresatte, ett av dem ikke inkludert i undersøkelsen da det ikke var fylt ut, kun besvart spørsmålene om demografi (N=50). Det kom fra ansatte inn totalt 76 svar, av dem var det fire skjema som ikke var komplette. De ble derfor ekskludert fra materialet (N=72). Invitasjon til undersøkelsen ble sent til totalt 14 habiliteringsenheter og fem kommunale pedagogiske enheter som alle veileder barnehager i forhold til EIBI (tabell 1). Av dem var det syv enheter som bekreftet via e-post at de hadde sendt videresendt invitasjonen til barnehager med aktuelle barn. Det ble i tillegg sendt ut

invitasjon til å delta for foreldre til barn som hadde avsluttet EIBI. Disse fikk invitasjon på e-post via Autismeforeningen i Norge.

Tabell 1

FORETAK/STED	AVDELINGSNAVN (FORKORTET)
STAVANGER	BUPA
TRONDHEIM	RBUA
KRISTIANSAND	HABU
BODØ	BUPA
HAUGESUND	BUP
TROMSØ	HABU
HAUGESUND	HABU
SKIEN	SAF
FØRDE	HABU
VESTRE VIKEN	BUPA
ÅLESUND	HABU
HAMMERFEST	HABU
INNLANDET LILLEHAMMER	HABU
INNLANDET SANDERUD	HABU
NORDRE FOLLO KOMMUNE	PPT
LILLESTRØM KOMMUNE	PPT
OSLO KOMMUNE	PPT
BERGEN KOMMUNE	PPT
ASKER KOMMUNE	PPT

Effekt av EIBI

I forhold til hvordan foreldre opplever at EIBI har hatt effekt på deres barn fremkommer det ganske høye verdier i forhold til dette med middelverdier fra mellom 4.72 til 5.66. Den høyeste middelverdien på opplevd effekt av EIBI foreldre/foresatte opplyser kommer på spørsmålet om de syntes at EIBI har vist seg å ha vært en effektiv støtte for deres barns behov (M= 5.78). En av påstandene som har lav middelverdi (M=4.96) er om foreldre/foresatte syntes at EIBI har forbedret barnets fysiske/motoriske vansker. Det er her 20 respondenter som har valgt svaralternativene som gir verdier mellom en til fire. Lavest middelverdi kommer i forhold til påstanden om EIBI har forbedret forholdet/samhandlingen med søsken (M= 4.72). Her er det 24 av respondentene som har svart nøytralt og det er da

usikkert om det ikke er noen endring eller om barnet ikke hadde søsken. Dette ble ikke gitt som mulig alternativ å svare i undersøkelsen (tabell 2).

Tabell 2

Effekt av EIBI	N	Min	Max	M	SD
EIBI har redusert mitt barns atferdsproblemer	50	1	7	5.40	1.60
EIBI har forbedret mitt barns språk og kommunikasjon	50	1	7	5.66	1.53
EIBI har forbedret mitt barns fysiske/motoriske utvikling	50	1	7	4.96	1.88
EIBI har forbedret mitt barns lek og fritidsutvikling	50	1	7	5.26	2.01
EIBI har forbedret mitt barns sosiale ferdigheter	50	1	7	5.30	1.66
EIBI har forbedret mitt barns dagliglivs ferdigheter	50	1	7	5.62	1.60
EIBI har vist seg å være effektiv for å støtte mitt barns behov	50	1	7	5.78	1.91
EIBI har forbedret mitt barns forhold og samhandling med sine søsken	50	1	7	4.72	1.66

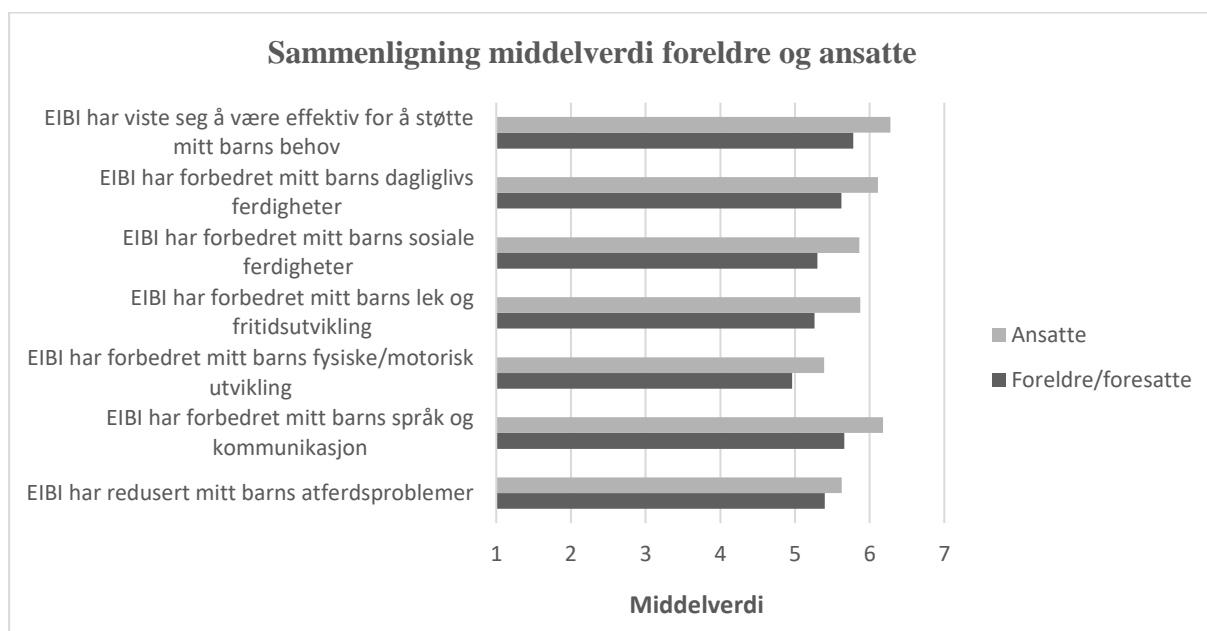
I forhold til de ansattes opplevelse av effekten av EIBI observert hos barnet, fremkommer det også her høye verdier. De ligger noe høyere enn det som fremkommer i foreldredelen av undersøkelsen, med middelveier mellom 5.62 til 6.18. Også i de ansattes undersøkelse er den høyeste middelveien funnet i påstanden om EIBI har vært en effektiv støtte for barnas behov med en verdi på 6.27. Den laveste middelveien kommer på de samme påstander ble målt lavest hos foreldrene, om EIBI forbedret barnas fysiske/motoriske vansker (tabell 3)

Tabell 3

Effekt av EIBI	N	Min	Max	M	SD
EIBI har redusert mitt barns atferdsproblemer	72	4	7	5.62	1.02
EIBI har forbedret mitt barns språk og kommunikasjon	72	3	7	6.18	0.95
EIBI har forbedret mitt barns fysiske/motoriske utvikling	72	1	7	5.38	1.44
EIBI har forbedret mitt barns lek og fritidsutvikling	72	4	7	5.87	0.93
EIBI har forbedret mitt barns sosiale ferdigheter	72	3	7	5.86	1.02
EIBI har forbedret mitt barns dagliglivs ferdigheter	72	2	7	6.11	1.14
EIBI har vist seg å være effektiv for å støtte mitt barns behov	72	2	7	6.27	0.87

I sammenligningen mellom middelverdier i forhold til spørsmål om effekten av EIBI som ble spurt om med like påstander til både foreldre/foresatte og ansatte fremkommer det at verdiene over det hele er noe høyere hos ansatte enn hos foreldre/foresatte. Det ble gjort Independent- samples t-test i SPSS for å se om det var noen signifikant forskjell mellom hver av påstandene i de to gruppene. På spørsmålene om språk og kommunikasjon, lek og fritidsutvikling og på spørsmål om sosiale ferdigheter fremkommer det en signifikant forskjell i svarverdiene (figur 1).

Figur 1



For påstanden om EIBI har forbedret barnets språk og kommunikasjon skårer de ansatte den til ($M= 6.18$, $SE = 0.11$) mens foreldre/foresatte skårer påstanden til ($M=5.66$, $SE= 0.21$). Forskjellen mellom gruppene er, -0.52056 , $BCa\ 95\% CI [(-1.018), -0.7671]$ ble målt til å være signifikant, $t(120) = -2.310$ $p=0.023$, fordi signifikansnivået her ligger under 0.05 (Fields, 2018 s.627). Ut ifra effektstørrelse målt ved Cohen`s d hvor $d=0.42$, kan en si at en

middels effekt kan antas. Cohen`s d effektstørrelse måles ut ifra at regelen om at verdien 0.2 er liten effekt, 0.4 er middels og 0.8 stor effekt ifølge Cohen selv (Kleven, 2013)

I forhold til påstanden om EIBI har forbedret barnets lek og fritidsutvikling skårer de ansatte den til ($M= 5.87, SE = 0.11$) mens foreldrene skårer påstanden til ($M=5.26, SE= 0.28$). Forskjellen mellom gruppene er, -0.615 , BCa 95% CI $[(-1.15305), -0.07695]$ ble målt til å være signifikant, $t(120) = -2.263$ $p=0.025$, fordi signifikansnivået her ligger under 0.05. Ut ifra effektstørrelse målt ved Cohen`s d hvor $d=0.41$, kan en si at en middels effekt kan antas.

Når det kommer til påstanden om EIBI har forbedret barnets sosiale ferdigheter skårer de ansatte den til ($M= 5.86, SE = 0.12$) mens foreldrene skårer påstanden til ($M=5.30, SE= 0.23$). Forskjellen mellom gruppene er, -0.56111 , BCa 95% CI $[(-1.04435), -0.07767]$ ble målt til å være signifikant, $t(120) = -2.289$ $p=0.023$, fordi signifikansnivået her ligger under 0.05. Ut ifra effektstørrelse målt ved Cohen`s d hvor $d=0.42$, kan en si at en middels effekt kan antas

Samarbeid team

En viktig del i EIBI er samarbeidet i teamet rundt barnet og at dette teamet også inkluderer foreldrene. Det ble derfor lagt frem en del påstander som ansatte responderte på og en noe større del som foreldre/foresatte responderte på. For foreldre var det totalt ti påstander som gikk på hvordan de følte seg møtt og inkludert i EIBI treningen i forhold til de som var EIBI teamet i barnehagen/skolen og veileder fra enheten som fulgte opp de ansatte. Middelerverdiene på svarene i denne delen er høye fra 5.06 til 6.20. Påstanden som kommer ut med lavest verdi er om teamet samler og tegner dataene regelmessig for å vise meg status for barnets fremgang. Ofte kan disse oversiktene bli skjemaer som kun kommuniseres mellom ansatte og ansvarlig veileder. Den påstanden som ble skåret høyest var om teamet svarer på spørsmålene mine på en måte som er lett å forstå og på en høflig måte (tabell 4)

Tabell 4

Samarbeid med teamet	N	Min	Max	M	SD
Teamet forklarer alternativene for intervensjon og holder meg godt informert om endringer som skjer	50	1	7	5.72	1.80
Teamet svarer på spørsmålene mine på en måte som er lett å forstå og på en høflig måte	50	1	7	6.20	1.39
Den sertifiserte kliniske veilederen (veileder for EIBI opplegget) utvikler programmer som tar for seg viktige mål for barnet mitt	50	1	7	6.08	1.66
Teamet inkluderer meg i beslutningsprosessen om mål og behandlingsplan for barnet mitt	50	1	7	6.22	1.18
Teamet utvikler adferdsstøtteplaner som er omfattende og effektive	50	1	7	5.62	1.75
Teamet samler og tegner dataene regelmessig for å vise meg status for barnets fremgang	50	1	7	5.06	2.00
Teamet leverer tjenester av høy kvalitet som gir forbedringer i livene våre	50	1	7	5.84	1.70
Teamet ber om mine innspill til å utvikle nye mål/programmer	50	2	7	5.92	1.22
Teamet er alltid godt forberedt for økter med materialer, dataark, gode ideer, entusiasme og kunnskapen til å gjennomføre øktene jeg har med dem effektivt	50	1	7	5.56	1.88
Teamet har en vennlig og støttende tilnærming når de lærer meg å innføre planene/treningen hjemme	50	1	7	5.76	1.75

Det ble til de ansatte spurt om fire påstander som omhandlet de ansatte i barnehage/skoles samarbeid med ansvarlig veileder for EIBI og i hvilken grad foreldrene var inkludert i EIBI treningen. Det fremkommer her veldig høye middelveier fra 5.50 til 6.44. En av påstandene det skåres høyt av mange er i hvilken grad foreldre er inkludert, får en middelveier på 6.00. Påstanden som kom ut med laveste middelveier var om det ble krevd av ansvarlig veileder at de ansatte regelmessig samlet inn og laget grafer i forhold til dataene for å vise status for barnas fremgang (tabell 5)

Tabell 5

Samarbeid i teamet	N	Min	Max	M	SD
Den sertifiserte kliniske veilederen (veileder for EIBI opplegget) utvikler programmer som tar for seg viktige mål for barnet	72	4	7	6.44	0.70
Jeg blir spurt om mine innspill til utvikling av nye mål/programmer	72	3	7	6.36	0.77
Det kreves at jeg regelmessig samler inn og lager grafer i forhold til dataene for å vise status for barnas fremgang	72	1	7	5.50	1.77
Foreldrene er inkludert/deltagende i EIBI opplegget	72	1	7	6.00	1.50

Barnets opplevelse av EIBI

I forhold til hvordan foreldre observerer at barnet deres opplever EIBI kommer det høye verdier i forhold til dette med middelerverdier fra mellom 4.92 til 5.78. De høyeste middelerverdier på barnas opplevelse av EIBI måles i forhold til påstanden om barnet virker glad og fornøyd i treningssituasjonen. Den påstanden som har lavest middelerverdi er om foreldre føler at barnet fremstår som mer selvstendig under daglige aktiviteter og krever mindre støtte av dem (tabell 6).

Tabell 6

Barnas opplevelse av EIBI	N	Min	Max	M	SD
Barnet mitt velger eller foreslår motivasjons ting som de foretrekker å bruke i treningen	50	1	7	5.10	1.76
Barnet mitt virker glad og fornøyd i treningssituasjonen (f.eks. smiler, kommuniserer sosialt med teamet, fullfører gitt veiledning osv.)	50	1	7	5.78	1.59
Barnet mitt har vært i stand til å interessere seg/delta i nye opplevelser siden vi startet med EIBI	50	1	7	5.40	1.73
Barnet mitt blir mindre frustrert, kan tilpasse sine følelser og reaksjoner på en bedre måte	50	1	7	5.14	1.84
Barnet mitt nærmer seg og engasjerer seg i instruksjonsmaterialet under treningsøkten	50	1	7	5.60	1.47
Barnet mitt interesserer seg/deltar aktivt med andre jevnaldrende i aktiviteter som ledes av voksne	50	1	7	5.18	1.66
Barnet mitt fremstår/sier at hun/han er mer selvstendig under daglige aktiviteter og krever mindre av min støtte	50	1	7	4.92	1.83
Barnet mitt har brukt sosialt passende ferdigheter for å kommunisere sine ønsker og behov i større grad etter oppstart av EIBI	50	1	7	5.30	1.61
Barnet mitt deltar i EIBI treningen uten å måtte presses eller overtales	50	1	7	5.68	1.78

Når det gjelder ansattes observasjon av barnas opplevelse av EIBI fremkommer det også her høye verdier. De ligger noe høyere enn de som vises i foreldrenes del av undersøkelsen, med middelerverdier mellom 4.95 til 6.22. Også i de ansattes undersøkelse er

den høyeste middelverdien funnet i påstanden om barnet virker glad og tilfreds i treningssituasjonen. Den laveste middelverdien kommer ved påstanden om barna interesserer seg/deltar aktivt med andre jevnaldrende i aktiviteter som ledes av voksne (tabell 7).

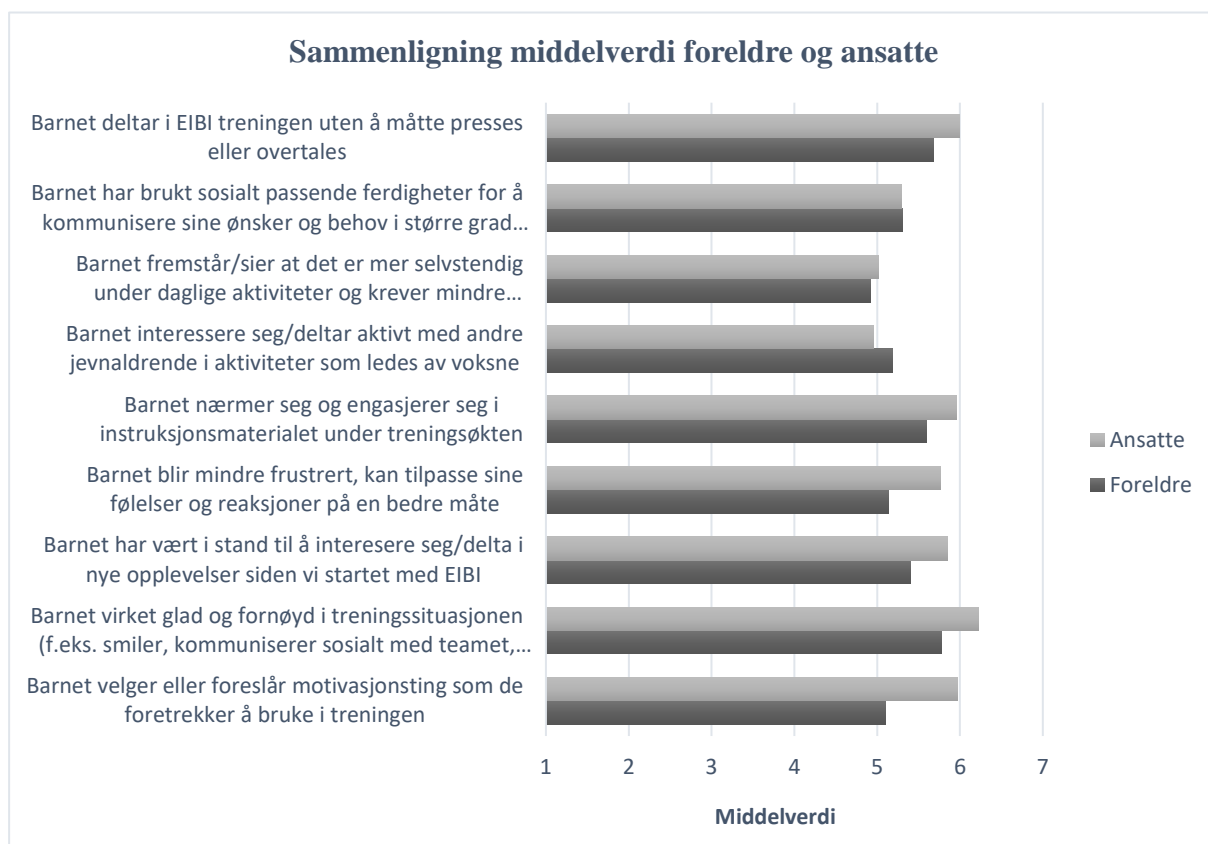
Tabell 7

Barnas opplevelse av EIBI	N	Min	Max	M	SD
Barna velger eller foreslår motivasjons ting som de foretrekker å bruke i treningen	72	2	7	5.97	1.06
Barna virker glad og fornøyd i treningssituasjonen (f.eks. smiler, kommuniserer sosialt med teamet, fullfører gitt veiledning osv.)	72	1	7	6.22	1.14
Barna har vært i stand til å interessere seg/delta i nye opplevelser siden vi startet med EIBI	72	2	7	5.84	0.98
Barna blir mindre frustrert, kan tilpasse sine følelser og reaksjoner på en bedre måte	72	2	7	5.76	1.14
Barna nærmer seg og engasjerer seg i instruksjonsmaterialet under treningsøkten	72	2	7	5.95	1.16
Barna interesserer seg/deltar aktivt med andre jevnaldrende i aktiviteter som ledes av voksne	72	1	7	4.95	1.66
Barna fremstår/sier at det er mer selvstendig under daglige aktiviteter og krever mindre av min støtte	72	1	7	5.01	1.56
Barna har brukt sosialt passende ferdigheter for å kommunisere sine ønsker og behov i større grad etter oppstart av EIBI	72	1	7	5.29	1.26
Barna deltar i EIBI treningen uten å måtte presses eller overtales	72	2	7	6.00	1.43
Barna engasjerer seg aktivt med teamet sitt i aktiviteter som ledes av andre voksne i barnehagen.	72	1	7	5.23	1.35

I forhold til sammenligning mellom middelverdier i spørsmålene hvordan barnet opplever EIBI som ble spurt om med like påstander til både foreldre og ansatte fremkommer det at verdiene over det hele er noe høyere hos ansatte enn hos foreldre/foresatte, men det er mindre forskjell i middelverdier på dette området enn i forhold til opplevd effekt av EIBI (figur 2). Det ble gjort Independent- samples t-test for å se om det var noen signifikant forskjell mellom hver av påstandene i de to gruppene. På spørsmålene om barnet velger eller foreslår motivasjons ting de foretrekker å bruke i treningen og om barnet blir mindre frustrert, kan tilpasse sine følelser og reaksjoner på en bedre måte, fremkommer det er signifikant forskjell i svarverdiene.

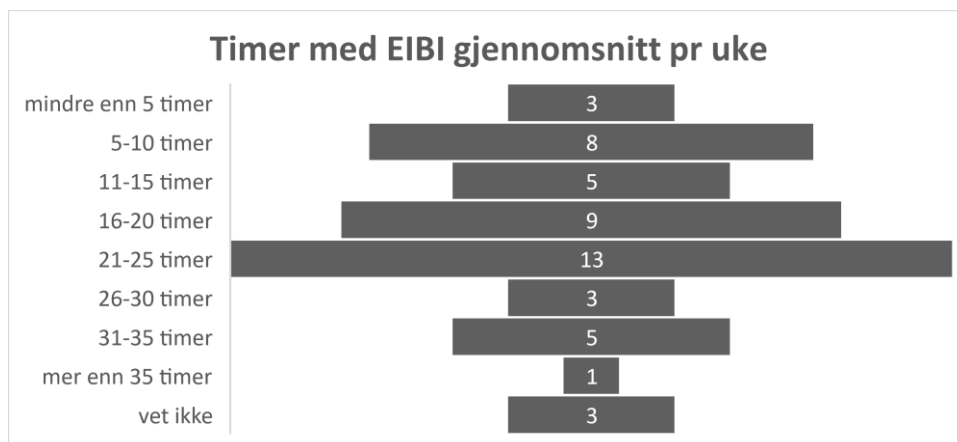
De ansatte skårer påstanden om at barnet velger eller foreslår motivasjons ting de foretrekker å bruke i treningen til ($M= 5.97, SE = 0.12$) mens foreldrene skårer påstanden til ($M=5.10, SE= 0.24$). Forskjellen mellom gruppene er, -0.872 , BCa 95% CI $[(-1.379), -0.364]$ ble målt til å være signifikant, $t(120) = -3.404 p=0,001$, fordi signifikansnivået her ligger under 0.05 (Fields, 2018 s.627). Ut ifra effektstørrelse målt ved Cohen`s d hvor $d=0.82$, kan en si at en sterk effekt kan antas.

Når det gjelder påstanden om at barnet blir mindre frustrert, kan tilpasse sine følelser og reaksjoner på en bedre måte skårer de ansatte denne ($M= 5.76, SE = 0.13$) mens foreldrene skårer påstanden ($M=5.14, SE= 0.26$). Forskjellen mellom gruppene er, -0.62389 , BCa 95% CI $[(-1.15937), -0.08841]$ ble målt til å være signifikant, $t(120) = -2.307 p=0.023$, fordi signifikansnivået her ligger under 0.05. Ut ifra effektstørrelse målt ved Cohen`s d hvor $d=0.42$, kan en si at en middels effekt kan antas.

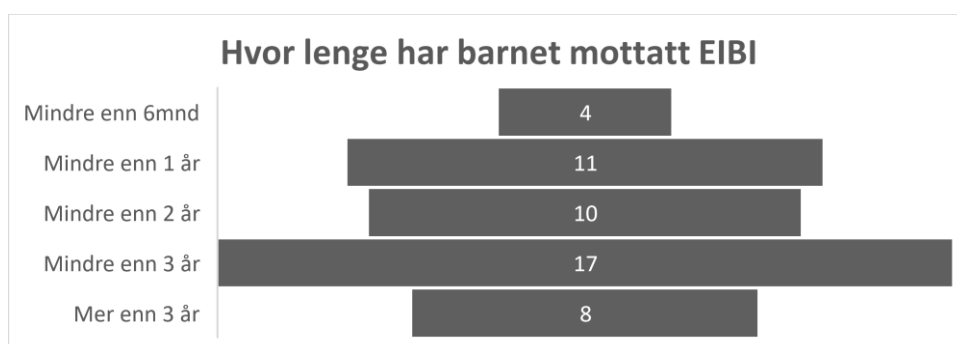
Figur 2

Foreldresvar

Antall timer foreldre (N=50) opplyser deres barn fikk eller får med EIBI i gjennomsnitt per uke, varierer fra mindre enn fem timer (n= 3) og helt opp til en foreldre som opplyste at barnet hadde mer enn 35 timer EIBI i uka. Det var tre som svarte vet ikke. Nesten to tredeler av barna fikk EIBI i mer enn 16 timer. Av dem var det ni barn som mottok EIBI i et større omfang på mer enn 26 timer i uka. Midtverdien timer med intervensjon er på mellom 16-25 timer i uken i gjennomsnitt (figur 3).

Figur 3

Varigheten av EIBI ble opplyst av foreldrene (N=50) å være fra mindre enn seks måneder til over tre år. Det var fire barn som hadde mottatt EIBI i mindre enn seks måneder da de svarte på undersøkelsen og åtte av barna hadde mottatt EIBI i mer enn tre år. Den største andelen av barn hadde hatt EIBI imellom, mindre enn to år og mindre enn tre år (figur 4).

Figur 4

Det ble etterspurt barnets diagnose (kodet etter ICD-10) og av de deltagende barna (N=50) hadde 43 barneautisme (F84.0) som hoveddiagnose. Det ble lagt til informasjon til

respondentene at dersom de ikke var sikre skulle de velge autismspekterforstyrrelse og fire av respondentene svarte dette. Kun tre av barna hadde atypisk autisme (n=2) eller Asperger syndrom (n=1). Jeg ønsket også å kartlegge barnas behov for hjelp, da dette er det som legges til grunnlag i ICD-11, når den skal innføres som diagnose manual. Det ble da kategorisert fra nivå en til nivå tre, med følgende kriterier.

- Nivå en (høyt fungerende autisme): Krever støtte. Vansker med å initiere sosiale interaksjoner, uflexibel atferd, vanskeligheter med å bytte aktiviteter, problemer med organisering. Repeterende atferd
- Nivå to (autisme): Krever betydelig støtte. Betydelige problemer med sosiale interaksjoner, uflexibel atferd. Vanskeligheter eller stresser med å håndtere endring.
- Nivå tre (alvorlig autisme): Krever svært betydelig støtte. Alvorlige problemer med sosial interaksjon og kommunikasjon, uflexibel atferd. Ekstreme vanskeligheter med endring eller stresser med å håndtere endring. Repeterende atferd forstyrrer funksjonen.

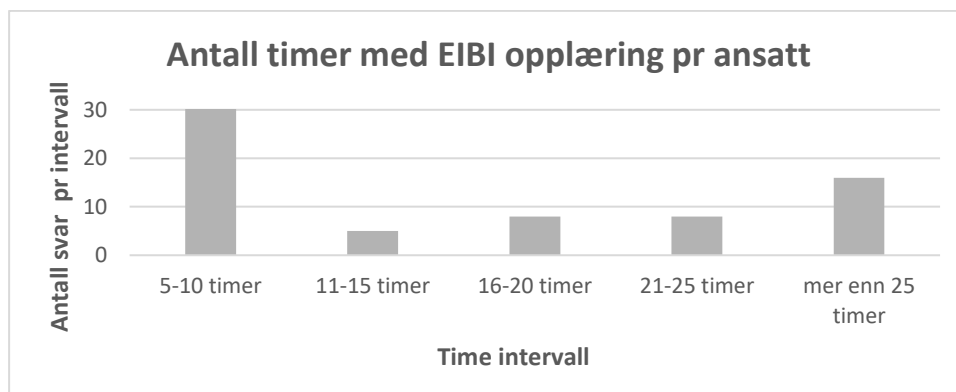
Det ble opplyst en midtverdi av antall barn som foreldrene (N=49) mente passet inn under kriteriene for nivå to (n= 19). Av de deltagende barna var 12 på nivå en i forhold til hjelpebehov og 14 barn var på nivå tre, som tilsier at de krever betydelig støtte av voksne. Det var fire foreldre som valgte svaralternativ vet ikke.

Det ble spurt foreldrene om barna brukte medisiner (N=50) for vansker som kan være knyttet til autisme som tilleggsvansker. Det var nesten halvparten av barna som brukte medisiner for søvnvansker (n=22), tre barn brukte medisiner på grunn av epilepsi og en opplyste å bruke sentralstimulerende medisin mot forstyrrelse av aktivitet og oppmerksomhet (ADHD). Tre av barna brukte medisiner mot andre ting, uten videre informasjon. Nesten halvparten (n=21) brukte ingen medisiner

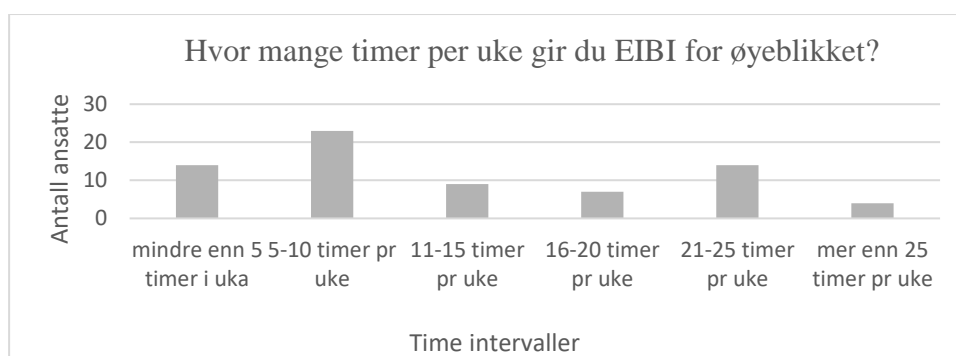
Ansatte svar

I undersøkelsen for ansatte var det 72 svar som kunne inkluderes. Det ble her ikke spurt om hvor de jobbet eller hvilken enhet som fulgte opp veiledningen i forhold til EIBI, da dette kunne føre til at barnet kunne identifiseres (etter anbefaling fra Sikt). I forhold til utdanning hos de ansatte (N= 72) hadde den største andelen bakgrunn med bachelor (n=29) eller masternivå (n=18), mens den siste tredelen hadde utdanning i form av videregående skole/fagbrev (n=25). Det ble ikke spurt mer inngående om hvilken type studier de ansatte hadde av utdanningsbakgrunn. Ut ifra svar fra foreldre om hvilke ekstraressurser i forhold til voksendekning barna var tildelt, fremkommer det at de fleste har en kombinasjon av assistenter/fagarbeider og spesialpedagog eller pedagog.

Det var kun en av de ansatte som opplyste å ha formell utdanning på bachelornivå i ABA. Over halvparten av de ansatte oppga å ha deltatt i opplæring via kurs som ble arrangert av enheten som veiledet EIBI (n= 44) (habiliteringsenheten eller den kommunale pedagogiske enheten). De siste 25 oppga at de hadde fått individuell opplæring av veileder på arbeidsplassen der de utførte EIBI. Antall timer med opplæring de ansatte hadde fått var mellom fem til ti timer og helt opp til mer enn 25 timer (n=16). Timeintervallet med opplæring flest hadde som grunnlag var fem til ti timer (n=31) (figur 5).

Figur 5

Største andelen av de ansatte som jobbet med EIBI (N=71) svarte at de hadde vært tilknyttet et eller to barn (n=51) og (n=13) siste 12 måneder. Det var fire som hadde jobbet med tre barn siste året og en som hadde jobbet med fire barn. Kun en respondent opplyser å ha jobbet med fem barn i forhold til EIBI siste året. Antall timer de ansatte opplyste å jobbe med EIBI (N=71) var angitt i intervaller fra laveste antall timer per uke, mindre enn fem timer, og høyeste antall timer per uke, mer enn 25 timer per uke. Fordi det er flere som opplyser at de er tilknyttet mer enn et barn, kan det her ikke sies noe om hvor mange timer med intervensjon hvert enkelt barn får. Det timeintervallet som har høyest svar respons er fem til ti timer per uke (n=23) (figur 6).

Figur 6

Det ble spurt både foreldre/foresatte (N=43) og ansatte (N=71) hvor ofte de hadde veiledning med den ansvarlige for EIBI oppfølgingen i habiliteringen eller kommunalpedagogisk enhet. Her fremkommer det at størsteparten svarer at de har veiledning hver 14 dag. (n=93). Åtte av respondentene opplyser å ha veiledning en gang per måned og tretten velger svaralternativet annet, uten at de gir noen opplysninger om hvilken frekvens veiledning da ble gitt.

Demografi

Det var kun foreldrene som kunne svare på hvilket kjønn deres barn hadde. Dette ble av Sikt kategorisert som opplysninger som kunne gi mulighet for å kunne identifisere barnet. Deltagende barn fra foreldresvarene var 11 jenter og 39 gutter (N=50). Det er vanlig at det brukes et forholds tall på en til fire når det kommer til hvor mange jenter som får diagnosen autisme i forhold til gutter. Det speiles også i resultatene her. Barnas alder (N=49) var mellom tre og seks år, men hovedtyngden av barna var i alderen fem til seks år (n= 37).

De fleste familiene opplyste at de bodde i husstand med begge foreldrene (n=40). Fem personer opplyste at de var alene i forhold til omsorgen for barnet. Tre hadde delt omsorg for barnet mellom to hjem. To av respondentene svarte ikke på spørsmålet. Av de barna som var med i undersøkelsen (N=49) mottok 44 EIBI i ordinær barnehage, mens fire av barna gikk på kompetanse avdeling i barnehagen. Ett av barna mottok EIBI på nærskolen.

Avslutningsvis i undersøkelsen ble det spurt om ansatte eller foreldrene hadde hatt noen negative erfaringer eller opplevelser i forhold til EIBI og her kunne respondenten svare i fritekst. Det er ni av de ansatte som har svart på dette spørsmålet og det fremkommer følgende punkter:

- Vansker med å finne riktig prompt for de som ikke har erfaring med EIBI fra før

- Oppstår konflikter mellom barnehage og støtteteamet grunnet bemanning
- Skeptisk til EIBI i utgangspunktet, men endret til positiv etter hvert som de jobbet med EIBI
- Foreldre deltar lite i veiledning/oppfølging og vansker med generalisering av ferdigheter mellom barnehage og hjem
- For lite fokus på inkludering, siden støttepersonalet ikke er i barnehagen hele tiden
- Følger en opplegg for strengt kan det gå mot egne prinsipper og er avhengig av dagsformen til barnet for å gjennomføre treningstemaer med vanskelige områder for barnet

Flere av de ansatte bruker feltet til å si at de tvert imot syntes at EIBI har vært positivt både for barnets hjelpebehov og for de ansatte å jobbe med.

Det er 17 foreldre som gir tilbakemeldinger på dette spørsmålet, men også her er det flere som bruker feltet til å skrive at de syntes at EIBI har fungert på en positiv måte for barnet og dem som foreldre. Det fremkommer følgende negative tilbakemeldinger:

- Samarbeidsvansker med ansvarlig enhet for EIBI
- Introkurs for EIBI med fokus på at belønning skal være i form av godteri, istedenfor sunne ting eller andre materielle ting barnet kunne motiveres av
- Ble valgt favoritt kosedyr som belønning og dette fungerte på en måte som gjorde at barnet ble «manisk» på å skulle være på treningsrommet istedenfor med de andre barna
- Dårlig kartlegging av barnets vansker inkludert sensoriske slik at måloppnåelse var vanskelig
- Økende helsevansker som gjorde at EIBI ble valgt avsluttet etter kort tid, da det ikke ble lagt til rette for å tilpasse opplegget til barnets andre omfattende somatiske plager

- Slitenhet i starten med EIBI. Ble i samarbeid med teamet rundt barnet og foreldrene funnet en løsning som fungerte bedre i forhold til dette.
- Vanskelig med vikarordning når personer i EIBI-teamet ble syke og ofte få personer i teamet som gjør det sårbart. Noen kommuner ansetter personer i kortvarige vikariater som fører til mye utskiftning. Går på bekostning av barnets fremgang.
- Ansatte som skal jobbe med EIBI i barnehagen som har motforestillinger mot EIBI, kommunens ledelse har et negativt syn på EIBI som igjen overføres til de ansatte i støtteteamet.
- Vansker med generalisering av ferdigheter hjemme på grunn av lite opplæring av foreldrene.
- Lang venteliste på oppstart med EIBI etter at utredning er ferdig.

Diskusjon

Formålet med denne studie var å undersøke hvordan foreldre og personalet opplever EIBI som intervensjon for barna. Hvordan opplever barnet EIBI som treningsform. Vil det kunne konkluderes med at EIBI fortsatt regnes å ha sosial validitet som intervensjon, for både foreldre, ansatte og barna som tilbys det? Ble sendt ut spørreskjema til alle enheter som tilbyr EIBI i Norge, til foreldre og ansatte i barnehagene. Det ble også invitert foreldre til barn som hadde avsluttet EIBI innenfor siste tre årene via medlemskanalene til Autismeforeningen i Norge.

Resultatene viser at både foreldre, ansatte og barna reagerer positiv på EIBI. Det gir effekt i forhold til at det er en nyttig intervensjonsprosedyre som behandling av barnas vansker. Det kan derfor sies at EIBI som intervensjon fortsatt har høy grad av sosial validitet. Selv om noen av barna ifølge foreldrenes svar har liten til middels fremgang på mange av områdene, svarer allikevel disse med høye verdier på spørsmålet om de syntes EIBI har vært

bra for deres barn. Det fremkommer noen negative tilbakemeldinger fra både foreldre og ansatte. Dette er i stor grad knyttet til hvordan kommunene tildeler ressurser i forhold til EIBI og kartleggingen som gjøres i forhold til barnet før EIBI settes i gang. Ansattes negative opplevelser er også knyttet til ressurser og opplæring av personalet i forhold til EIBI.

Det fremkommer lite forskjeller i middelveidien mellom foreldre og ansatte i forhold til temaet, samarbeid i teamet rundt barnet/barna. Gjennomsnittlig middelveid for foreldre er 5,79, for ansatte 6,0. Dette er den delen som har gitt de høyeste middelveidene i de tre hovedområdene av undersøkelsen. Det er positivt at samarbeid rundt barna som mottar EIBI virker til å fungere bra. Det igjen vil gi større muligheter for at effekten og generaliseringen av ferdighetene barnet lærer ved hjelp av EIBI i større grad kan antas å ville hjelpe barnet på flere arenaer enn bare i barnehagen, hvor ofte største delen av treningen foregår.

Middelveidene mellom foreldres og ansattes svar når det kommer til opplevd effekt i EIBI treningen har også her høye middelveidier på de ulike spørsmålene. Det er noe høyere verdier hos de ansatte målt opp mot foreldrenes svar. Forskjellene er små mellom de to gruppene. Det fremkommer signifikante forskjeller mellom svarene på tre av de åtte spørsmålene under dette temaet, effekt i forhold til språk/kommunikasjon, lek og sosiale ferdigheter. Gjennomsnittlig middelveid på temaet for foreldredelene er 5,33 og for ansatt delen 5,89. På temaet om barnets opplevelse av EIBI kommer det også her frem høye middelveidier i begge gruppene. Med signifikante forskjeller mellom gruppene på to av de ni spørsmål som er felles for begge grupper knyttet til temaet, barnets initiativ til å velge motivasjons ting i treningen og endring i nivå av frustrasjon og følelsesregulering hos barnet knyttet til treningen. Gjennomsnittlig middelveid i de to gruppene, på alle spørsmålene individuelt i gruppene er for foreldredelen 5,34 og ansatte delen 5,62. Det blir på svar fra de ansatte på mange av spørsmålene brukt mindre andel av verdiskalaen med svar mellom to og syv, mens foreldrene brukte hele skalaen fra en til syv på barnets opplevelse av EIBI. Det ble i undersøkelsen ikke stilt

spørsmål om den generelle fremgangen i tillegg til de ulike underspørsmålene det ble spurt om i undersøkelsen gjort av, Grey et al i 2019, i forhold til utformingen av PSS-EIBI skjemaet. Heller ikke om EIBI påvirker livskvaliteten til familien. Derfor kan ikke undersøkelsene i sin helhet sammenlignes. I Grey sin undersøkelse var det temaene livskvalitet for familien, effekt av EIBI, samarbeid i teamet og kvalitet på modellen. På de områdene som kan sammenlignes med resultatene fra Grey et al, 2019, fremkommer det høye verdier i foreldrenes svar. Det vil også være ulikheter mellom de to undersøkelsene da vi her i Norge utfører EIBI treningen i stor grad i ordinære opplæringsarenaer ved hjelp av personal som i stor grad har liten opplæring i atferdsanalyse. I Irland der undersøkelsen i 2019 ble utført gis EIBI trening på egne sentre av personale med formell utdanning innen atferdsanalyse. Den andre delen av problemstillingen som omhandler barnets opplevelse av EIBI er det ikke andre undersøkelser som det kan sammenlignes med, da det ikke er tilgjengelige publikasjoner av slike undersøkelser.

Det blir i noen kommuner i Norge brukt egne EIBI team i barnehagene. I andre kommuner læres nye ansatte opp til hvert barn som starter opp med EIBI og dette kan påvirke utfallet av hvordan de ser endringer av EIBI på grunn av erfaring de har fra andre barn de kan sammenligne med. I undersøkelsen kommer det frem at en stor andel av dem som jobber med EIBI ikke har høyere utdanning i form av pedagogikk, psykologi eller atferdsanalyse. Største andelen av de spurte ansatte sier at de har mottatt kun fem til ti timer opplæring i EIBI før oppstart. Dette kan påvirke hvordan opplegget gjennomføres, samt effekten. Jeg vil anta at dersom en person har lang erfaring med EIBI og da kanskje også i kombinasjon med formell utdanning innen atferdsanalyse, vil det gi større mulighet for at den ansatte hadde mer tanker om ting rundt barnet som ikke alltid kanskje kommer frem i standardkurset som holdes ved opplæring. I mange helseforetak er disse kun en til to dager, noe som vil være viktig å ta hensyn til for at effekt av EIBI skal bli best mulig. De vil sannsynligvis også på grunnlag av

erfaring kunne veilede og støtte foreldre i større grad enn de som har liten eller ingen erfaring. Det vil da være flere muligheter til større grad av generalisering av ferdigheter mellom barnehage og hjem. Når det brukes eget EIBI team som kommer inn i barnehagen og ikke er en del av den faste personalgruppen vil en kunne anta at det er en mulighet for at inkluderingen av EIBI treningen i barnehagegruppa ikke blir like stor som når noen av barnehagens egne ansatte er en del av teamet rundt barnet. Her vil nok på grunn av kompetanse og slik det kommer frem lite opplæring som gis, det optimale være at det er en kombinasjon av egne EIBI team og personalet fra barnehagen som inkluderes i opplegget. Det ble i denne undersøkelsen ikke spurt om de ansatte var tilknyttet en enkelt barnehage eller ett team i den enkelte kommunen. Siden barnet ikke selv kan tilbakemelde sin opplevelse ved å svare på eget spørreskjema på grunn av språknivå og alder, vil det være avhengig av hvilken kjemi de ansatte som svarer har med det enkelte barn. Dette er en variabel som kan påvirke hvordan barnet oppfattes av den voksne som er respondenten.

Designet med spørreskjema gjør at undersøkelsen er kostnadseffektiv og enkelt kan sendes ut til mange deltagere. Det kan være noen har foreldre som ikke har norsk som morsmål og at de derfor vil kunne ha vansker med å besvare spørreskjemaet. Det er kun gitt ut på norsk og ikke eksempelvis engelsk i min undersøkelse. Som et resultat av det kan være at jeg ikke har fått hele bildet av gruppen det var ønskelig å se på. Med bakgrunn i at spørreskjema ble besvart anonymt vil dette gjøre at foreldre eller ansatte ikke følte at de utleverte personlig info og de ble også informert at opplysningene ikke kunne spores. Det gav dem også en ekstra trygghet i at den som skulle tolke svarene ikke kunne påvirke behandlingen eller oppfølgingen av barnet på noen måte og heller ikke fikk kjennskap til hvem det enkelte barnet var. Ut ifra måten deltagere ble rekruttert var det ingen randomisert studiedeltagelse. Det kan på grunn av måten de ble valgt ut ikke ses bort i fra at utvalget av respondenter kan være påvirket i noen grad. Fordi det kan ikke utelukkes at enhetene som ble

invitert til å delta og sende ut skjema til foreldre og ansatte kunne påvirke utvalget som ble tatt med i undersøkelsen. Det var opp til de enkelte enhetene hvordan de ville sende dem ut, via de som er behandlingsansvarlig for det enkelte barnet eller via sekretær på enheten som ikke har noen direkte oppfølging av familiene. Det vil også være mulig at de som er mest opptatt og interessert i EIBI av både foreldre og ansatte vil være de som det var størst sjanse for at ville delta i studien. Studien inkluderte de som har en aktiv pågående EIBI intervensjon på tidspunktet for undersøkelsen og de som er avsluttet på grunn av overgang til skole eller avsluttet av andre årsaker før overgang til skole. Det er en sjanse for at de som avslutter EIBI av andre årsaker enn overgang til skole ikke svarer da de føler at de ikke har gjennomført opplegget fullt ut. Dette kan føre til at det ikke fremkommer hvorfor EIBI ble avsluttet og om dette er et mønster som ses hos flere barn. Det er ikke utarbeidet noen kriterier for på forhånd å kunne si hvem som vil ha nytte av EIBI, da dette vil være vanskelig fordi barna er små og autismediagnosen settes ut ifra helhetsinntrykket som fremkommer ved tester og observasjoner, og dermed ut ifra dette tilbys EIBI som intervensjon. Kriteriet for å kunne motta EIBI er at det kan gjennomføres i minst to år før skolestart hos barn med autismediagnose eller tentativ autismediagnose. Deltagende barn i undersøkelsen var både gutter og jenter og fordelingen her var en større andel gutter enn jenter. Det er ofte slik at det er en høyere andel av gutter som har EIBI, da det er flere gutter enn jenter som får ASD diagnosen (fire til en) samt at gutter oftere viser tegn tidligere på vansker innen autismespekteret enn jenter, noe som gjør at jentene derfor faller utenfor alderskategorien for å kunne motta EIBI.

Hvordan barna inkluderes i avdelingen på barnehagen og inkludering av opplegget for de andre ansatte i barnehage gruppa barnet er en del av? Hvordan påvirker EIBI denne inkluderingen og har det noe å si om barnet har personal fra barnehagen som en del av sitt EIBI team eller eget personal i teamet i forhold til god eller liten inkludering sosialt i

barnehagegruppen? Det kan også tas med undersøkelser i forhold til om det er forskjell i effekten av EIBI i de kommunale sentrene som gjennomfører EIBI. Er det forskjell i forhold til sosial validitet mellom de ulike intervensjonene som tilbys til barn med autisme?

Det ble i foreldreundersøkelsen spurt om antall timer barnet mottok gjennomsnittlig per uke med EIBI trening. Her fremkommer det noen svar med time antall som er langt under det anbefalte som oppgis i fagprosedyren nasjonalt, over 20 timer pr uke med intensiv trening. Det ble ikke gitt mulighet for å spørre om det enkelte barns timeantall i delen til ansatte da dette økte muligheten for at barnet kunne identifiseres. Det er ut ifra opplysninger fra enheter som følger opp EIBI treningen, godkjent med timeantall over en kort periode fra 16 timer i uken, før det vurderes å avslutte EIBI oppfølgingen på grunn av dette. Det vil derfor være usikkerhet knyttet til hvorfor det da er foreldre som svarer at barna deres mottar EIBI trening i mindre enn fem timer per uke (n=3) og fortsatt mottar veiledning av oppfølgings enheten hver andre uke. Det er også 15 foreldre som svarer mellom 5-15 timer EIBI trening i uken (n=13) som også er under det anbefalte timeantallet. Med tanke på at mange foreldre svarer at de ikke blir vist oversikt over fremgangen, som ofte også inneholder oversikt over timeantall med trening mellom hver veiledning, kan dette være en mulig forklaring på at foreldrene kanskje ikke har fått informasjonen med seg om antall timer med EIBI som er gjennomført, og at de kun da opplyser timer som er med spesialpedagog. De fleste barna opplyses å ha flere enn en voksen knyttet til seg i barnehagen. For å kunne sikre seg at det var garantert at det ble opplyst riktig antall, kunne spørsmålet vært gitt tilleggsinformasjon i form av at det ble forklart at ofte så gjøres EIBI treningen av flere ansatte i et team rundt barnet og at disse kan ha ulik fagutdannelse.

Det ble gitt flere negative tilbakemeldinger fra foreldre enn ansatte i forhold til opplevelser med EIBI, selv om antall respondenter totalt var større hos ansatte enn foreldre.

Mange av disse tilbakemeldingene var i forhold til opplæring og ansatte ressurser rundt barnet. Et par foreldre tilbakemeldte om negativ effekt på helse på grunn av EIBI treningen og derfor ble opplegget avsluttet etter mindre enn seks måneder. For de ansattes tilbakemeldinger var det også her i stor grad relatert til voksenressurser rundt barna.

En utvidelse av undersøkelsen kan være i større grad å ta med søskens perspektiv på intervensjonen da det også er ønskelig i de faglige retningslinjene at eldre søken deltar i opplegget i hjemmet. På spørsmål til foreldre i forhold til om EIBI har gjort at forhold til søsken har endret seg positivt, kommer den laveste middelveidien i undersøkelsen frem. Det er usikkert hva dette kan komme av, men det kan antas at siden det ikke er gitt muligheter for å velge alternativet ikke aktuelt, er det mange av disse barna som ikke har søsken som da har valgt nøytral som svar alternativ og dette er tilfelle på 24 av 50 foreldresvar.

Det er planlagt at det lages en rapport til enhetene som deltok i forhold til resultater av undersøkelsen og de negative tilbakemeldingene fra respondentene, slik at de kan se om det bør gjøres noen endringer i opplegget som kan være med på å bedre de tingene som tas opp av flere. Enhetene som tilbyr EIBI kan eksempelvis bruke spørsmålene i undersøkelsen til evaluering ved avslutning av EIBI for å selv kunne se om behandlingstilbudet de gir fungerer og hva er ønskelig at det endres på, samt å få frem årlige rapporter fra egen oppfølgingsenhet. Det vil også dersom oppfølgingsenheten i en tid fremover får fram tallmateriale, ved å gjøre spørsmålene i denne undersøkelsen til av fast del av avslutning av EIBI, kunne gjennomføres en større oversikt over de tre hovedområdene samarbeid, effekt og opplevelse av EIBI. Dette kan sammenstilles til å dokumentere i større grad barnas opplevelse av EIBI treningen over tid og med et mer omfattende svargrunnlag enn i denne undersøkelsen. Det er i denne undersøkelsen ikke mulig å oppgi en svarprosent, da det ikke har vært mulig å innhente opplysninger om hvor mange som mottar EIBI på nærværende tidspunkt eller som har

avsluttet EIBI innenfor siste tre årene. Det kunne vært mulig å anta en cirka svarprosent i foreldredelen av undersøkelsen blant dem som har pågående EIBI, dersom alle hadde svart på spørsmål om tilhørighet til enhet. Det var ikke alle som svarte på spørsmålet. Det var heller ikke alle oppfølgingsenhetene som bekreftet at de hadde sendt ut invitasjon til mulige deltakere.

Det er planlagt å gjennomføre samme undersøkelse gjort i denne oppgaven i England, ved hjelp av personalet fra First Bridge Center, i løpet av vinteren 2023/2024. Spørreskjema er foreløpig ikke godkjent i etikkomité for studier nasjonalt i Storbritannia. Etter at undersøkelsen er gjennomført og analysert, er det planlagt at resultater fra begge landene skal sammenstilles for å se om det kan ses forskjeller i effekten og barnas opplevelse av EIBI treningen. I en videre forskning kan det gjøres en undersøkelse blant større barn (5-7 klasse for eksempel) som har hatt EIBI som førskolebarn på temaet om hva de føler i forhold til det opplegget de hadde. Kan de huske noe og om de føler at det har vært til hjelp for å lære ferdigheter de selv føler at de har hatt nytte av videre i skoletiden. Om de tenker tilbake på det som en tid som huskes som positiv eller negativ, knyttet til EIBI treningen.

Referanser

American Psychological Association. (2017). *Ethical principles of psychologists and code of conduct* (2002, amended effective June 1, 2010, and January 1, 2017).

<https://www.apa.org/ethics/code/>

Autismeforeningen i Norge. (2023). Om. Hentet 22. Oktober 2023.10.22 fra

<https://autismeforeningen.no/om/>

Barker, C., Pistrang, N., & Elliott, R. (2015). *Research Methods in Clinical Psychology: An Introduction for Students and Practitioners*. John Wiley & Sons, Incorporated.

<https://doi.org/10.1002/9781119154082.fmatter>

Borgen-Straume, S. (2022). Eibi bedrer autisters livskvalitet. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(9), 835-836.

Carter, S. L., & Wheeler, J. J. (2019). *The Social Validity Manual: Subjective Evaluation of Interventions*. (2nd ed.). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2017-0-03852-1>

Cooper, J. O., Heron T. E., Heward, W. L. (2020). *Applied Behavior Analysis* (3. utg.). Pearson Education.

Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007). Outcome for Children with Autism who Began Intensive Behavioral Treatment Between Ages 4 and 7: A Comparison Controlled Study. *Behavior Modification* 31(3), 264–278.

<https://doi.org/10.1177/0145445506291396>

Eikeseth, S., Klintwall, L., Jahr, E., & Karlsson, P. (2012). Outcome for children with autism receiving early and intensive behavioral intervention in mainstream preschool and

kindergarten settings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 829–835.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.09.002>

Eikeseth, S. (2022). Tynt grunnlag for motstand mot eibi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(6), 571-573

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 and Adolescent Psychology*. 38(3), s.439-450.

<https://doi.org/10.1080/15374410902851739>

Eldevik, S., Hastings, R. P., Jahr, E., & Hughes, J. C. (2012). Outcomes of Behavioral Intervention for Children with Autism in Mainstream Pre-School Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 210–220.

<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1234-9>

Eldevik, S., Titlestad, K. B., Aarlie, H., & Tønnesen, R. (2019). Community Implementation of Early Behavioral Intervention: Higher Intensity Gives Better Outcome. *European Journal of Behavior Analysis*, 1–18. <https://doi.org/10.1080/15021149.2019.1629781>

Ferguson, J. L., Cihon, J. H., Leaf, J. B., Meter, S. M. V., McEachin, J., & Leaf, R. (2019). Assessment of social validity trends in the journal of applied behavior analysis. *European Journal of Behavior Analysis*, 20(1), 146–157.

<https://doi.org/10.1080/15021149.2018.1534771>

Grey, I., Coughlan, B., Lydon, H., Healy, O., & Thomas, J. (2019). Parental satisfaction with early intensive behavioral intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 373–384. <https://doi.org/10.1177/1744629517742813>

Kleven, T.A. (2013, 19. september). *Effektstørrelse*. Universitetet i Oslo, Institutt for pedagogikk.

www.uio.no/studier/emner/uv/iped/PED4010/h13/effektstorrelse%5B1%5D.pdf

Kupferstein, H. (2018), "Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis". *Advances in Autism*, Vol. 4 No. 1, pp. 19-29.

<https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>

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

Løkke, J. A., Orm, S., & Dechsling, A. (2019). Misforståelser om anvendt atferdsanalyse i nevrodiversitetsbevegelsen. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 46(1), 55–63.

Michaelis, A. (2020). *Evaluating the social validity of Early intensive behavioral intervention (EIBI): The perspective of parents and professionals on community-based programs in Norway*. [Master thesis]. Catholic University of Applied Sciences.

Nerdal, C. (2022, 15. februar). Forby konverteringsterapi. *Dagsavisen, debatten*.

<https://www.dagsavisen.no/debatt/2022/02/15/forby-konverteringsterapi>

Owren, T., & Stenhammer, T. (2013). Neurodiversity: accepting autistic difference. *Learning Disability Practice*, 16, 32–37. <https://doi.org/10.7748/ldp2013.05.16.4.32.e681>

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse sør-Øst. (2019). Regionale retningslinjer for utredning og behandling av autismspekterforstyrrelse, ASF.

www.helse-nord.no/499f62/siteassets/dokumenter-og-blokker/fagrad-fagnettverk-og-kronikersatsningen/r-faat/2019_regional_retningslinje_asf.pdf

Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E., & Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3>

Suren, P., Havdahl, A., Øyen, A-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, P.M., Bakken, I.J.L., Stoltenberg, C. (2019). *Tidsskrift Norsk legeforening*, 139(14)

<https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0960>

Veaa, S. O., Akselsen, J. M., Roulund, A., Larsen, K., Skaret, M. & Svendsen, J. (2017). *Autismespekterforstyrrelser 0-6 år: Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) [Fagprosedyre]*. Nordlandssykehuset.

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/autismespekterforstyrrelser-eibi-early-intensive-behavioral-intervention>

Verdens helseorganisasjon. (2019). *ICD-10: Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser; Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (Blåboka)*. Direktoratet for e-helse.

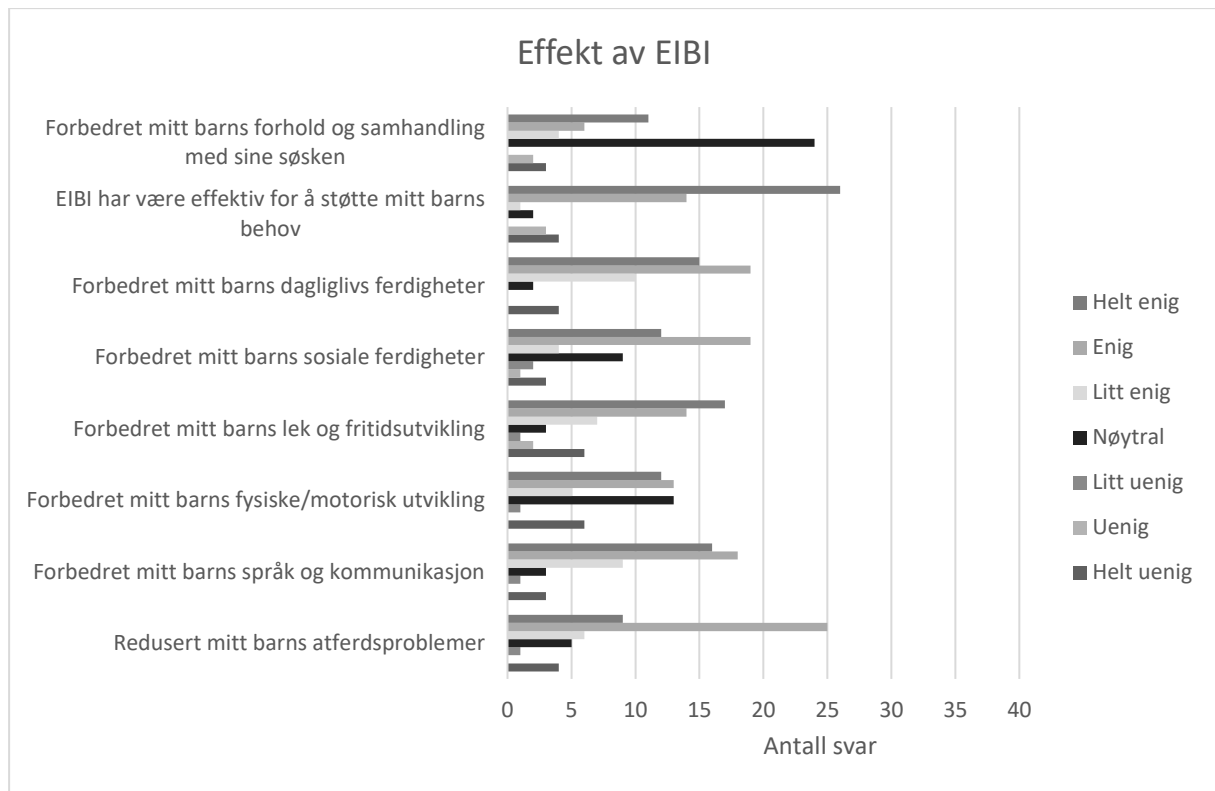
<https://ehelse.no/standarder/ikke-standarder/icd-10-psykiske-lidelser-og-atferdsforstyrrelse-kliniske-beskrivelser-og-diagnostiske-retningslinjer-blaboka>

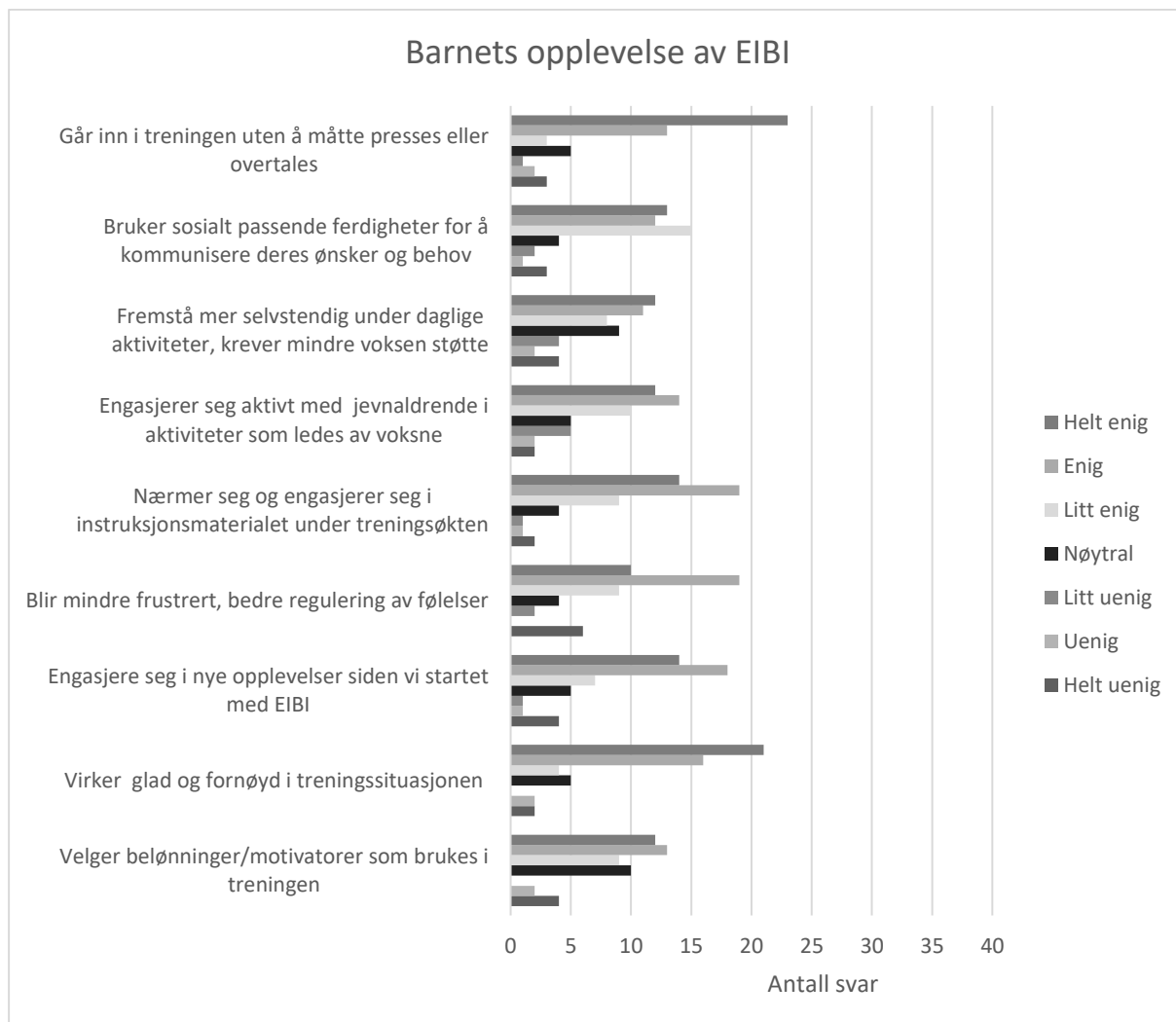
Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart 1. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203–214. <https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>

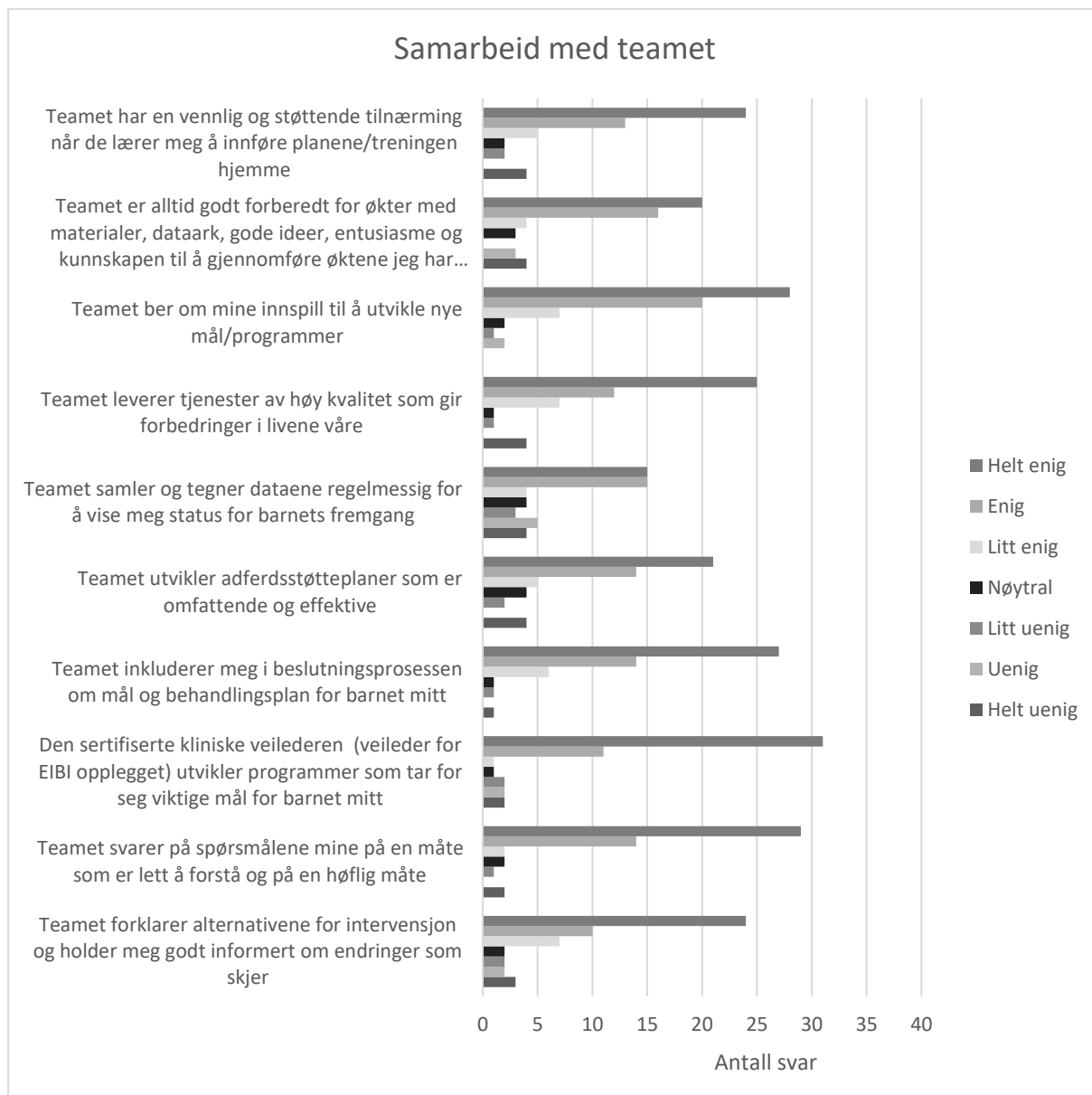
Tillegg

Oversikt over svar fra foreldre

1. Effekt av EIBI
2. Barnets opplevelse av EIBI
3. Samarbeid med teamet

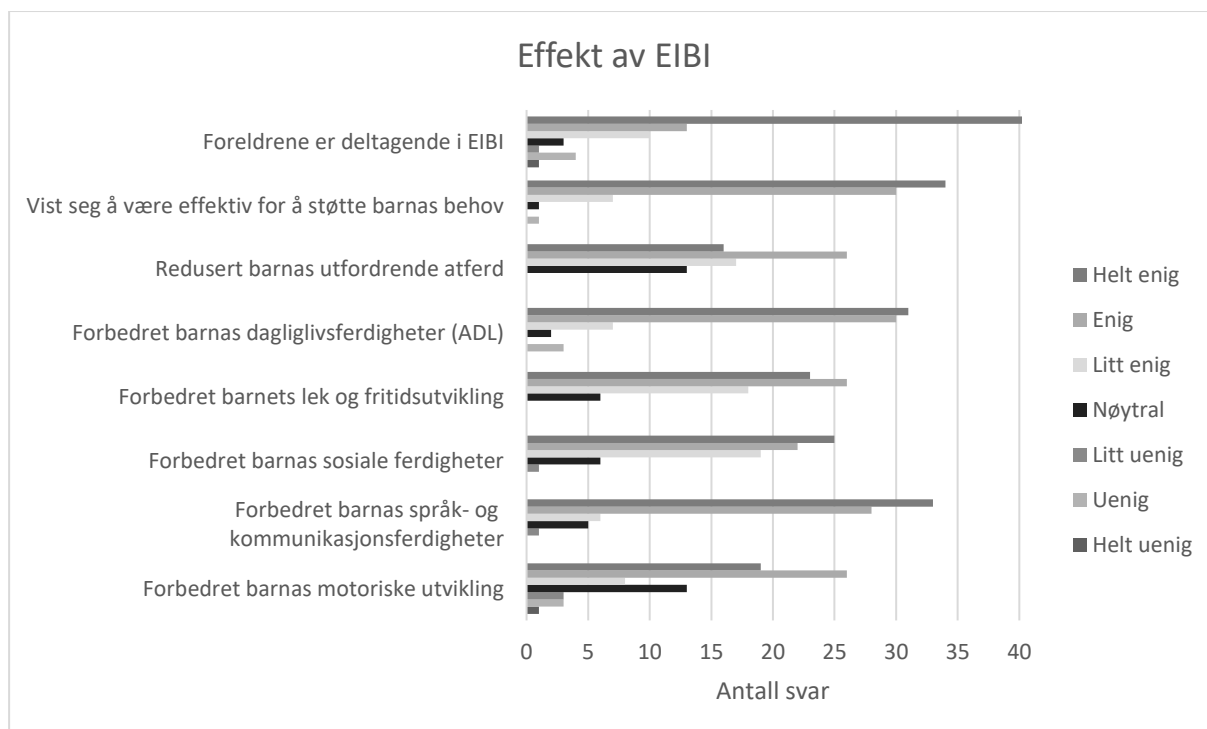


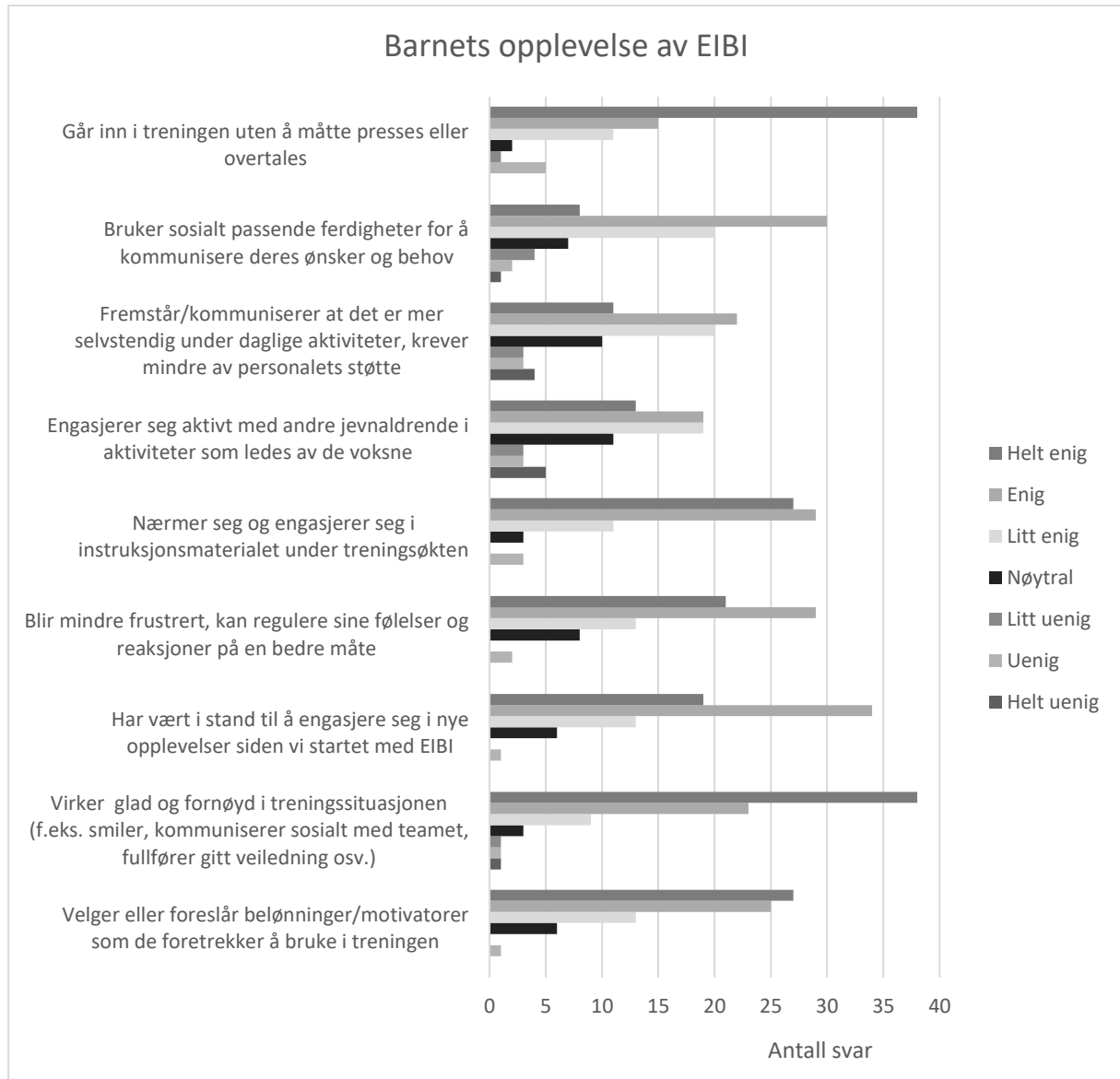


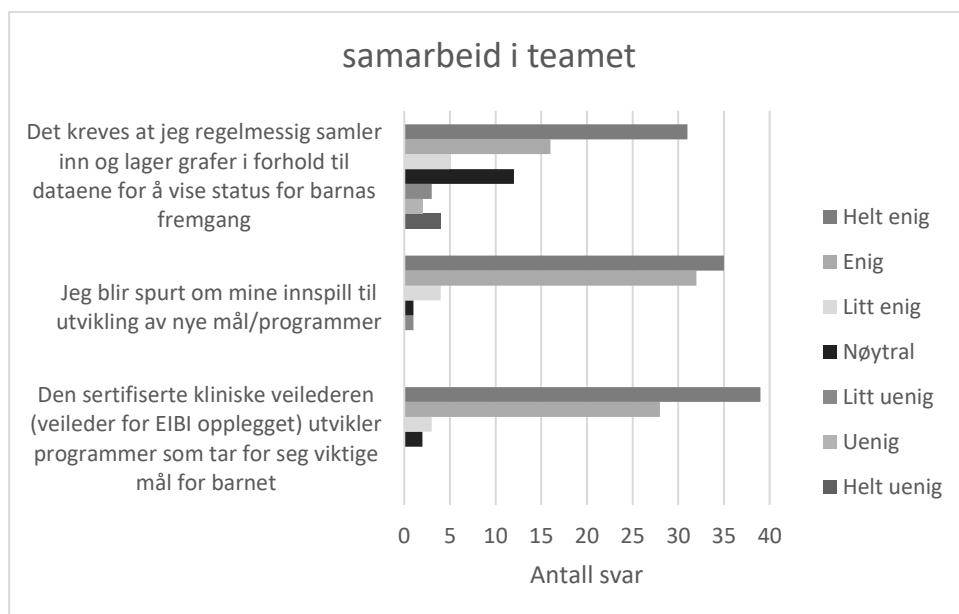


Oversikt over svar fra ansatte

1. Effekt av EIBI
2. Barnets opplevelse av EIBI
3. Samarbeid med teamet









Vil du delta i forskningsprosjektet

«Måling av den sosiale validiteten av EIBI i forhold til barn med autisme og barnets opplevelse av EIBI»

Formålet med prosjektet

Formålet med prosjektet er å måle den sosiale validiteten til EIBI som gis til barn med autisme i Norge (og den andre delen av studien inkluderer også barn i Storbritannia). Sosial validitet refererer til tre kjerneelementer knyttet til å gi støtte til personer med behov for EIBI, nemlig:

- Den sosiale betydningen av målene for intervensjoner,
- Den sosiale aksepten av intervensjonsprosedyrene og til slutt,
- Den sosiale betydningen av resultatene av intervensjoner.

I denne sammenhengen er den sosiale betydningen av målene for intervensjoner knyttet til i hvilken grad mål blir sett på som meningsfulle og nyttige av barn og foreldre. Sosial aksept av intervensjonsprosedyrer refererer til om prosedyrer brukt i intervensjoner blir sett på som nyttige, praktiske og sympatiske osv. Til slutt er den sosiale betydningen av resultatene av intervensjonene knyttet til hvorvidt resultatene av støtten som gis oppleves som meningsfulle i termer av intervensjon, økt selvbestemmelse og livskvalitet.

Hensikten med denne studien er å undersøke om foreldre og ansatte føler at EIBI som dette barnet tidligere eller i dag tar del i er sosialt gyldig. Hvordan barnet med autisme virker til å erfare EIBI.

Forskningsstudiet er en del av en masteroppgave i atferdsvitenskap ved Oslomet (Oslo storbyuniversitet). De anonyme dataene som samles inn i spørreundersøkelsen skal også være en del av en større undersøkelse hvor en vil se på EIBI treningen som gis både i Norge og i Storbritannia. Den delen av prosjektet er i samarbeid med medlemmer av The Sharland Foundation Developmental Disabilities ABA Research and Impact Network (SF – DDARIN) fra Universitetet i Oslo, First Bridge Centre, Tizard Center ved University of Kent, og Positive Behavior Support Consultancy (PBSC).

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får denne forespørselen fordi ditt barn/et barn som du er ansvarlig for har blitt identifisert som deltager i/har tidligere deltatt i EIBI i regi av en oppfølgingsenhet i helse eller kommunen. Derfor vil vi invitere deg til å bli inkludert i vårt forskningsprosjekt.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

- Oslo storbyuniversitet institutt for atferdsvitenskap (Oslomet) er ansvarlig for masteroppgaven.
- De anonyme dataene som samles inn i spørreundersøkelsen skal også være en del av en større undersøkelse hvor en vil se på EIBI som gis både i Norge og i Storbritannia. Den delen av prosjektet er i samarbeid med medlemmer av The Sharland Foundation Developmental Disabilities ABA Research and Impact Network (SF – DDARIN) fra Universitetet i Oslo, First Bridge Centre, Tizard Center ved University of Kent, og Positive Behavior Support Consultancy (PBSC).

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta. Du kan tekke ditt samtykke til å delta helt frem til du velger å sende inn dine svar på spørreundersøkelsen digitalt.

Hva innebærer det for deg å delta?

- Data til oppgaven samles inn via digitalt spørreskjema. Dette sendes til foreldre til barn som har EIBI eller som har hatt dette i løpet av siste 3 årene. Det sendes også ut til personalet i barnehager og skoler som jobber med barn som har pågående EIBI.
- Foreldrene vil bli spurt om personopplysninger som barnets alder, hvilken helseenhet eller kommune som følger opp EIBI, diagnose, medisiner. Personalet som jobber med barnet vil kun bli spurt om barnets alder og ingen helse eller andre personopplysninger
- Spørreskjema tar ca 5-10 minutter å svar på
- Det spørres ikke om personopplysninger som kan gjøre at det vil være mulig å gjenkjenne barnet. Undersøkelsen er anonym.
- Svar registreres elektronisk i nettskjema.no, som er utviklet av Universitetet i Oslo og overføres til SPSS som er et statistikkprogram for å kunne vise resultater samlet fra hele undersøkelsen

Om personvern

Vi vil bare bruke opplysningene om ditt barn til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler personopplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Du kan lese mer om personvern www.sikt.no

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysningene om deg fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse.

På oppdrag fra Oslo storbyuniversitet (Oslomet) har personverntjenestene ved Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes november 2023, da masteroppgaven leveres inn.

Informasjonen som samles inn, vil bli publisert i en masteroppgave i atferdsvitenskap og kan bli brukt til publikasjon i et vitenskapelig tidsskrift. Noe datamateriale kan også presenteres på vitenskapelige konferanser. På ingen tidspunkt vil spesifikke individer kunne identifiseres fra resultatene, da alle spørreundersøkelsen er anonym.

Alle innsamlede data vil forbli konfidensielle/anonyme. Ingen unntatt forskerne og forskningsmedarbeiderne vil ha tilgang til de anonyme dataene dine. Data lagres sikkert i 5 år etter publisering og vil deretter bli slettet i tråd med universitetets regelverk.

Vi som er ansvarlig for prosjektet har ikke tilgang til kontaktinformasjon til deltagerne eller personopplysninger som kan identifisere deltagerne i studien, fordi invitasjon sendes ut via oppfølgingsenheten som er ansvarlig for EIBI og Autismeforeningen i Norge sitt hovedkontor. Og dette gjøre at full anonymitet kan sikres for deltagerne. Dine svar vil ikke påvirke tilbudet til ditt barn fra ansvarlig oppfølgingsenhet.

Spørsmål

Hvis du har spørsmål eller vil utøve dine rettigheter, ta kontakt med:

- Veileder for prosjektet er Sigmund Eldevik på Oslomet; eldevik@oslomet.no.
- Masteroppgaven skrives av Anne Cath Lindstrøm student ved Oslomet; anne.cathrine.lindstrom@sshf.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Sikts vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt på epost: personverntjenester@sikt.no, eller på telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Sigmund Eldevik
(Forsker/veileder)

Anne cath Lindstrøm
(masterstudent)

Spørreskjema foreldre

EIBI og sosial validitet (foreldre) NORGE

Samtykker du til at opplysningene brukes til formålet med undersøkelsen (oppgitt i informasjonsbrevet)?

Ja

Nei

Demografi

Alder på barnet ditt? Alder nå dersom EIBI pågår. Mens dersom EIBI er avsluttet alder når den ble avsluttet.

Under 2 år

2 år

3 år

4 år

5 år

6 år

Kjønn til barnet ditt?

Gutt

Jente

Ønsker ikke å svare

Hvem følger opp EIBI behandlingen?

HABU Kristiansand

BUP Stavanger

SAF Skien

BUPA Vester Viken

HABU Lillehammer

HABU Sanderud

HABU Haugesund

BUP Haugesund

HABU Førde

HABU Ålesund

RBUA Trondheim

BUPA Bodø

HABU Tromsø

HABU Hammerfest

Asker kommune

Oslo kommune

Nordre Follo kommune

Lillestrøm kommune

Bergen kommune

Bruker barnet ditt noen medisiner?

Ingen

Medisiner for utfordrende atferd (eks risperdon/risperdal)

Medisiner for epilepsi

Medisiner for søvn

Medisiner for ADHD

Andre

I hvilken type familiesammensetning bor barnet ditt?

Med to foreldre i husstanden

Enslig

Delt omsorgsansvar mellom to hjem

Annet

Hva er hoveddiagnosen til barnet ditt? Dersom du er usikker på hvilken av de autismediagnosene som ditt barn har så velg

Autismespekterforstyrrelse

Autismespekterforstyrrelse

Barneautisme (F84.0)

Aspergers syndrom (F84.5)

Atypisk autisme (F84.1)

Har barnet ditt noen andre diagnoser? Hvilke(n)

Hva er nivået av støtte som barnet ditt trenger? Forklaring på nivå

Nivå 1 (høytfungerende autisme): Krever støtte: Vansker med å initiere sosiale interaksjoner, uflexibel atferd, vanskeligheter med å bytte aktiviteter, problemer med organisering, repeterende atferd

Nivå 2 (autisme): Krever betydelig støtte: Betydelige problemer med sosiale interaksjoner, uflexibel atferd. Vanskeligheter eller blir stresser med å håndtere endring.

Nivå 3 (alvorlig autisme): Krever svært betydelig støtte: Alvorlige problemer med sosial interaksjon og kommunikasjon, uflexibel atferd. Ekstreme vanskeligheter eller stresser med å håndtere endring, Repeterende atferd forstyrrer funksjonen.

Nivå 1

Nivå 2

Nivå 3

Vet ikke

Hvor lenge siden er det EIBI ble avsluttet for barnet ditt? Dette er kun spørsmål til de av deltagerene i undersøkelsen som har barn som ikke lengre har pågående EIBI opplegg

6 mnd siden

1 år siden

2 år siden

3 år siden

Oppfølgingen

Hvilken voksentetthet har barnet i barnehagen/skolen? Hvilken bemanning har barnet utenom det som er standard for alle barna i barnehagegruppen. Hvor mange timer med ekstra støtte og hvilken fordeling i forhold til assistent, fagarbeider og spesialpedagog.

Hvor mange timer med EIBI mottar/mottok barnet ditt i gjennomsnitt per uke?

Mindre enn 5 timer

5-10 timer pr uke

11-15 timer pr uke

16-20 timer pr uke

21-25 timer pr uke

26-30 timer pr uke

31-35 timer pr uke

Mer enn 35 timer pr uke

Vet ikke

Hvor lenge har barnet ditt mottatt EIBI?

Mindre enn 6mnd

Mindre enn 1 år

Mindre enn 2 år

Mindre enn 3 år

Mer enn 3 år

Hvilken type setting mottar barnet ditt EIBI i?

Barnehage

Kompetanseavdeling i barnehagen

Nærskole

Kompetanseavdeling skole

Hvor ofte har dere veiledning med EIBI veileder og personalet i barnehagen?

1 gang pr uke

Hver 14 dag

1 gang i måneden

Vet ikke

Mottar barnet ditt oppfølging fra andre tjenester ved siden av EIBI?

Oppfølging av logoped

Oppfølging av fysioterapeut

Oppfølging av ergoterapeut

Annet

Ikke aktuelt

Oppfølgingen fra teamet rundt barnet ditt.

Her kommer noen påstander i forhold til hvordan du opplever oppfølgingen av teamet rundt ditt barn i forhold til EIBI treningen og samarbeidet. Vennligst svar så ærlig som mulig. Er

du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden.

Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- Teamet forklarer alternativene for intervensjon og holder meg godt informert om endringer som skjer
- Teamet svarer på spørsmålene mine på en måte som er lett å forstå og på en høflig måte
- Den sertifiserte kliniske veilederen (veileder for EIBI opplegget) utvikler programmer som tar for seg viktige mål for barnet mitt
- Teamet inkluderer meg i beslutningsprosessen om mål og behandlingsplan for barnet mitt
- Teamet utvikler adferdsstøtteplaner som er omfattende og effektive
- Teamet samler og tegner dataene regelmessig for å vise meg status for barnets fremgang
- Teamet leverer tjenester av høy kvalitet som gir forbedringer i livene våre
- Teamet ber om mine innspill til å utvikle nye mål/programmer
- Teamet er alltid godt forberedt for økter med materialer, dataark, gode ideer, entusiasme og kunnskapen til å gjennomføre øktene jeg har med dem effektivt
- Teamet har en vennlig og støttende tilnærming når de lærer meg å innføre planene/treningen hjemme

Utfallet av EIBI for barnet ditt.

Her kommer noen påstander i forhold til hvilken innvirkning EIBI har hatt på ditt barn.

Vennligst svar så ærlig som mulig. Er du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden. Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- EIBI har redusert mitt barns atferdsproblemer
- EIBI har forbedret mitt barns språk og kommunikasjon
- EIBI har forbedret mitt barns fysiske/motoriske utvikling
- EIBI har forbedret mitt barns lek og fritidsutvikling
- EIBI har forbedret mitt barns sosiale ferdigheter
- EIBI har forbedret mitt barns dagliglivs ferdigheter
- EIBI har vist seg å være effektiv for å støtte mitt barns behov
- EIBI har forbedret mitt barns forhold og samhandling med sine søsken

Mitt barns opplevelse av EIBI.

Her kommer noen påstander i forhold til hvilken opplevelse ditt barn virker til å ha av EIBI.

Vennligst svar så ærlig som mulig. Er du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden. Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- Barnet mitt velger eller foreslår motivasjonsting som de foretrekker å bruke i treningen
- Barnet mitt virket glad og fornøyd i treningssituasjonen (f.eks. smiler, kommuniserer sosialt med teamet, fullfører gitt veiledning osv.)
- Barnet mitt har vært i stand til å interessere seg/delta i nye opplevelser siden vi startet med EIBI
- Barnet mitt blir mindre frustrert, kan tilpasse sine følelser og reaksjoner på en bedre måte
- Barnet mitt nærmer seg og engasjerer seg i instruksjonsmaterialet under treningsøkten
- Barnet mitt interessere seg/deltar aktivt med andre jevnaldrende i aktiviteter som ledes av voksne

- Barnet mitt fremstår/sier at det er mer selvstendig under daglige aktiviteter og krever mindre av min støtte
- Barnet mitt har brukt sosialt passende ferdigheter for å kommunisere sine ønsker og behov i større grad etter oppstart av EIBI
- Barnet mitt deltar i EIBI treningen uten å måtte presses eller overtales

Har du hatt noen negative opplevelser med EIBI?

Spørreskjema ansatte

EIBI og sosial validitet (personalet) NORGE

Samtykker du til at opplysningene brukes til formålet med undersøkelsen (oppgitt i informasjonsbrevet)?

Ja

Nei

Utdanning og erfaring

Hva er ditt høyeste utdanningsnivå?

Videregående nivå eller Fagbrev

Bachelorgrad

Mastergrad

Doktorgrad

Hvor mange barn har du trent EIBI med i løpet av de siste 12 månedene?

1

2

3

4

5

Hvor mange timer per uke gir du EIBI for øyeblikket?

mindre enn 5 timer i uka

5-10 timer pr uke

11-15 timer pr uke

16-20 timer pr uke

21-25 timer pr uke

mer enn 25 timer pr uke

Hva slags EIBI-opplæring har du fått?

Ingen opplæring eller formell utdanning

Opplæring i barnehagen/skolen fra en veileder

Deltagelse på kurs i regi av veileder

Formell utdanning i ABA (bachelornivå)

Formell utdanning i ABA (masternivå)

Deltagelse på andre ABA-kurs eller kurs på internett

Hvor mange timen med introduksjons EIBI-opplæring har du gjennomgått totalt i ditt arbeidsliv til nå?

5-10 timer

11-15 timer

16-20 timer

21-25 timer

mer enn 25 timer

Oppfølgingen av EIBI. (Svar ut ifra din erfaring med EIBI siste året)

Hvor ofte har du oppfølging av EIBI veileder?

1 gang per uke

Hver 14 dag

1 gang per mnd

Annet

Oppfølgingen fra hovedansvarlig for EIBI treningen.

Her kommer noen påstander i forhold til hvordan du opplever oppfølgingen fra hovedansvarlig veileder i forhold til EIBI. Vennligst svar så ærlig som mulig. Er du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden. Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- Den sertifiserte kliniske veilederen (veileder for EIBI opplegget) utvikler programmer som tar for seg viktige mål for barna
- Jeg blir spurt om mine innspill til utvikling av nye mål/programmer
- Det kreves at jeg regelmessig samler inn og lager grafer i forhold til dataene for å vise status for barnas fremgang
- Foreldrene er inkludert/deltagende i EIBI

Utfallet av EIBI for barna

Her kommer noen påstander i forhold til hvilken innvirkning EIBI har hatt på barn som du har jobbet med siste året. Svar ut ifra det du ser på som er gjennomsnitt for barna. Vennligst svar så ærlig som mulig. Er du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden. Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- EIBI har forbedret barnas motoriske utvikling.
- EIBI har forbedret barnas språk- og kommunikasjonsferdigheter.
- EIBI har forbedret barnas lek og fritidsutvikling
- EIBI har forbedret barnas dagliglivsferdigheter (ADL)
- EIBI har redusert barnas utfordrende atferd
- EIBI har vist seg å være effektiv for å støtte barnas behov.

Barnas opplevelse av EIBI.

Her kommer noen påstander i forhold til hvilken opplevelse barna kan se ut til å ha av EIBI. Vennligst svar så ærlig som mulig. Er du usikker så velg det alternativet som du tenker at er mest nøyaktig i forhold til påstanden. Vennligst vurder påstandene fra helt uenig til helt enig.

- Barna velger eller foreslår belønninger/motivatorer som de foretrekker å bruke i treningen.

- Barna virker glad og fornøyd i treningssituasjonen (f.eks. smiler, kommuniserer sosialt med teamet, fullfører gitt veiledning osv.)
- Barna har vært i stand til å engasjere seg i nye opplevelser siden vi startet med EIBI.
- Barna blir mindre frustrert, kan regulere sine følelser og reaksjoner på en bedre måte.
- Barna nærmer seg og engasjerer seg i instruksjonsmaterialet under treningsøkten.
- Barna engasjerer seg aktivt med andre jevnaldrende i aktiviteter som ledes av de voksne.
- Barna engasjerer seg aktivt med teamet sitt i aktiviteter som ledes av andre voksne i barnehagen.
- Barna fremstår/kommuniserer at det er mer selvstendig under daglige aktiviteter og krever mindre av personalets støtte.
- Barna bruker sosialt passende ferdigheter for å kommunisere deres ønsker og behov.
- Barna går inn i treningen uten å måtte presses eller overtales.

Har du hatt noen negative opplevelser med EIBI?

Etisk refleksjonsnotat

Prosjektet er meldt til SIKT, referansenummer 364119

Prosjektet inneholdt ikke medisinske eller helsefaglige spørsmål som gjorde at det var nødvendig å melde inn prosjektet til Regional komiteer for medisinsk og helseforskning (REK). Etiske refleksjoner er tatt med i metodedelene av oppgaven.