

Programteori for

Det Sociale
Indikatorprogram for
botilbud til voksne med
autisme spektrum
forstyrrelse
(SIP-autisme)

Beskrivelse af
design, formål og
udviklingsproces



September 2009

© Center for Kvalitetsudvikling



Det Sociale Indikatorprogram for botilbud til voksne med autisme spektrum forstyrrelse (SIP-autisme)

Programteori - beskrivelse af design, formål og udviklingsproces

1. version 2009

Udarbejdet af Center for Kvalitetsudvikling

Konsulent Lise Marie Udsen

lise.udsen@stab.rm.dk

Center for Kvalitetsudvikling

Region Midtjylland

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Tlf.: 8728 4911

www.sip.dk

© Center for Kvalitetsudvikling

FORORD

Dette papir beskriver det teoretiske og metodiske fundament bag udviklingen af SIP-autisme.

Formålet med papiret er at beskrive designet i SIP-autisme samt lægge grundlaget for programmets igangsætning. Dette indebærer, at fokus vil være rettet mod programmets evalueringsmæssige grundlag, undersøgelsesområder (indikatorer), undersøgelsesdesign og programmets dataanalytiske potentiale.

En stor tak skal rettes til arbejdsgruppen, der har ydet en meget stor og engageret indsats under udviklingsarbejdet. Arbejdsgruppen har således bidraget med deres faglige indsigt og erfaringer i forhold til at beskrive, hvilke mål og indsatser der arbejdes med på botilbuddene til personer med autisme spektrum forstyrrelse, og beredvilligt kommenteret på de forskellige versioner af skemaer og beskrivelser af mål og indsatser undervejs i udviklingsprocessen - og ikke mindst testet forskellige versioner af SIP ude på botilbuddene. Også tak til de eksterne konsulenter (cand.pæd.psych. Lene Metner, PsykologCentret; cand.scient.soc. Dorthe Hölck, Sopra; centerleder Jannik Beyer og projektleder og udviklingskonsulent Charlotte Holmer Jørgensen, Videnscenter for Autisme), der alle har bidraget med faglige input og sparring undervejs i udviklingsprocessen.

Lise Marie Udsen, Sekretariatet for SIP

September 2009

INDHOLDSFORTEGNELSE

PROGRAMTEORIENS OPBYGNING	1
HVAD ER SIP?	2
HVORFOR SIP?	3
HVAD KAN SIP?	3
EVALUERINGSTILGANG	5
FASER I VIRKNINGSEVALUERING	6
VOKSNE MED AUTISME SPEKTRUM FORSTYRRELSER	7
AFGRÆNSNING AF MÅLGRUPPEN	7
HVAD KARAKTERISERER MÅLGRUPPEN?	8
DEN PÆDAGOGISKE INDSATS I FORHOLD TIL PERSONER MED AUTISME SPEKTRUM FORSTYRRELSE	12
HVILKE TILBUD HAR DELTAGET I UDVIKLINGSFASEN?	15
EVALUERINGENS FOKUS	17
FORMÅLET MED INDSATSEN PÅ BOTILBUDDENE	17
EVALUERINGSSPØRGSMÅL	20
ANVENDELSE AF LIVSKVALITET SOM SERVICEMÅL	21
HVAD ER LIVSKVALITET?	21
BAGGRUND FOR VALG AF REDSKAB TIL AT MÅLE LIVSKVALITET	22
BESKRIVELSE AF LIVSKVALITETSREDSKABET "QUALITY OF LIFE PROFILE"	23
PROGRAMTEORI	26
INDIKATORER	29
STRUKTURINDIKATORER	31
PROCESINDIKATORER	32
RESULTATINDIKATORER	34
UDFORDRINGER VED BRUG AF LIVSKVALITET SOM RESULTATMÅL	35
UNDERSØGELSESDSIGN	38
KVANTITATIV STRATEGI: SPØRGESKEMAER	38
<i>Botilbudsskema</i>	38
<i>Baggrundsskema</i>	38
<i>Indsatsskema</i>	39
<i>Livskvalitetsskema</i>	39
<i>Statistisk analyse</i>	40
KVALITATIV STRATEGI: AUDITS	42
LITTERATURLISTE	44
BILAG	46
BILAG A: BAGGRUNDSSKEMA.....	46
BILAG B: INDSATSSKEMA	46
BILAG C: LIVSKVALITETSSKEMA.....	46
BILAG D: VALIDERING AF LIVSKVALITETSREDSKAB	46

PROGRAMTEORIENS OPBYGNING

Her gives en kort læsevejledning til dette papir. For en grundlæggende introduktion til SIP anbefales det at læse papiret i sin helhed, mens læsere, der alene er interesseret i design og indhold af SIP-autisme, med fordel kan starte læsningen i afsnittet vedrørende 'Evalueringens fokus'.

I afsnittet 'Hvad er SIP' gives en kort oversigt over alle De Sociale Indikatorprogrammer på det sociale område.

I afsnittet 'Hvorfor SIP' præsenteres de generelle tanker bag SIP, og formålet med at udvikle et indikatorprogram beskrives.

I afsnittet 'Evalueringstilgang' introduceres fundamentet bag udviklingsarbejdet i SIP-autisme, der tager afsæt i principperne i virkningsevaluering.

Herefter introduceres målgruppen for programmet, som er voksne med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse inden for autisme spektret, og spændvidden i problematikkerne inden for målgruppen illustreres.

I afsnittet 'Evalueringens fokus' diskuteres formålet med botilbuddenes arbejde, og der opstilles et overordnet mål for indsatsen, som udgør fokus for evalueringen. Det overordnede mål for indsatsen diskuteres i lyset af den heterogene målgruppe, som indgår i SIP-autisme.

I afsnittet 'Programteori' bliver den fælles udviklingsproces af programteorien for SIP-autisme gennemgået.

I afsnittene vedrørende indikatorer; henholdsvis 'Strukturindikatorer', 'Procesindikatorer' og 'Resultatindikatorer' præsenteres de indikatorer, der er udvalgt i SIP-autisme.

I afsnittet "Undersøgellesdesign" præsenteres den endelige udformning og undersøgelsesdesign for SIP-autisme.

HVAD ER SIP?

De Sociale Indikatorprogrammer (SIP) er en række dokumentationsværktøjer, der er målrettet botilbud på det sociale område for voksne med handicap, voksne med sindslidelser, samt anbringelsessteder for unge. Programmerne er udviklet specifikt til forskellige målgrupper og inkluderer på nuværende tidspunkt følgende typer sociale tilbud:

De Sociale Indikatorprogrammer for voksne (SIP-voksne)

- Botilbud for personer med erhvervet hjerneskade
- Botilbud for personer med autisme spektrum forstyrrelse
- Botilbud for personer med psykisk udviklingshæmning
- Botilbud for personer med komplekse sindslidelser

De Sociale Indikatorprogrammer for unge (SIP-unge):

- Sikrede døgninstitutioner
- Åbne døgninstitutioner og opholdssteder for unge, herunder et særligt program i Norge
- Specialiserede åbne døgninstitutioner og opholdssteder for unge med psykiske eller psykiatriske problemstillinger

Center for Kvalitetsudvikling fungerer som nationalt sekretariat for SIP i Danmark.

Dansk kvalitetsmodel på det sociale område og SIP

SIP er et selvstændigt kvalitetsudviklings- og dokumentationsredskab, men SIP kan også ses i sammenhæng med Dansk kvalitetsmodel på det sociale område. Kvalitetsmodellen består indtil videre af seks standarder, der omhandler arbejdsprocesser i forhold til den faglige og den organisatoriske del af arbejdet på botilbud. Mens SIP måler på resultatet af den faglige indsats på brugerniveau, måler kvalitetsmodellen på, om bestemte arbejdsprocesser er implementerede og systematiserede på botilbuddet. SIP kan således bruges til at vurdere, om arbejdet med kvalitetsmodellens standarder bidrager til en øget kvalitet i botilbuddenes kerneydelse - herunder vurdere resultaterne af indsatsen på botilbuddene og iagttage om indsatserne fører til en forbedret livssituation for den enkelte borger.

HVORFOR SIP?

Formålet med SIP er at pege på, hvor botilbuddenes arbejde fungerer godt, og hvor det kan blive bedre. Samtidig er det hensigten at få mere viden om, hvordan den enkelte borger har det på de midlertidige eller længerevarende botilbud, og hvordan det går dem, den tid de bor der.

Der findes i dag ikke særlig meget dokumenteret viden om, hvad der virker i det sociale arbejde. Selvom den enkelte medarbejder i praksis kan have en god forståelse af, hvad der virker over for de borgere, han eller hun tilbringer tid sammen med, deles denne viden kun sjældent med en bredere kreds. Derfor sker det ofte, at gode resultater og erfaringer med, hvordan man opnår dem ikke spredes til andre, som kan have gavn af denne viden. SIP kan muliggøre dette.

Det er grundtanken i SIP, at dokumentationen af socialt arbejde skal være relevant for botilbuddene både på kort og lang sigt. Dokumentationen skal således omsættes i handling og læring. Derfor er det vigtigt at indsamle dokumentation om vilkårene for det enkelte botilbuds arbejde, indholdet i botilbuddets indsatser over for den enkelte borger og borgerens livssituation og udvikling under opholdet på botilbuddet. Hvis gode resultater skal inspirere andre, er viden om, hvordan resultaterne er opnået en nødvendighed.

Dokumentationen i SIP indsamles gennem en række spørgeskemaer om borgerens situation og udvikling både til borgeren selv og til medarbejdere på botilbuddet. Skemaerne besvares regelmæssigt, så længe borgeren bor på botilbuddet, så det bliver muligt at følge borgerens forløb og den sociale indsats, borgeren har modtaget.

Den indsamlede dokumentation bliver løbende (en gang årligt) fortolket og diskuteret af ledere og medarbejdere på tværs af botilbuddene gennem såkaldte auditforløb. Auditforløbene er en systematisk drøftelse blandt fagfolk fra botilbuddene. Med audit bliver svarene fra spørgeskemaerne sat ind i en socialfaglig ramme, så de bliver mere relevante og nyttige for botilbuddenes praktiske arbejde.

Hvad kan SIP?

Det er et kendt fænomen, at evalueringer alt for sjældent omsættes til øget kvalitet i praksis. Ofte fokuserer evalueringer ensidigt på udvalgte resultater af det sociale arbejde og ikke på, hvordan resultaterne er opnået. Dette gør det vanskeligt for fagfolk at lære af evalueringerne. Med sit fokus på at beskrive indsatser og processer bag de opnåede resultater tilbyder SIP mulighed for, at dokumentationen kan omsættes til faglig udvikling og læring.

Læring og kvalitetsudvikling

Ved hjælp af den kvalitative auditmetode gør SIP det muligt at kombinere de kvantitative evalueringsanalyser med fagfolks erfaringer og viden fra praksis. Her skabes der rammer for faglig refleksion og dialog blandt fagfolk. Denne kombination af

kvantitativ og kvalitativ metode skaber mere præcise og detaljerede beskrivelser af eksempler på god praksis. Dette øger mulighederne for at udbrede de gode eksempler til andre relevante botilbud.

Ledelsesinformation

I ledelsesmæssig sammenhæng kan SIP bruges til at give samlet viden om borgernes forløb på botilbuddet. SIP kan således bruges til at skaffe viden om, hvilke forløb hver borger på botilbuddet gennemgår i løbet af opholdet og ikke mindst resultaterne heraf. Samtidig gør SIP det muligt at sammenligne den information med information om andre borgeres forløb – på samme botilbud eller på tværs af botilbud inden for samme målgruppe.

En ramme for systematik

SIP udgør en ramme og en anledning til at bringe systematik ind i den sociale indsats ved at beskrive det, man gør, fremhæve indsatserne og følge dem over tid. SIP er ikke et redskab, der kan erstatte den faglige indsats. SIP kan heller ikke opfinde denne indsats, hvis den ikke findes i forvejen. Men SIP er et værktøj, der systematisk kan dokumentere de tiltag, man gør i den sociale praksis for at kunne skue tilbage på, hvad der virkede godt og mindre godt – og dermed skue frem for at se på, hvor der er forbedringspotentiale og anledning til at ændre på praksis. Dermed har indsamlingen af viden om hvert enkelt borgerforløb en stor værdi for botilbuddene både i forhold til at planlægge og evaluere det konkrete arbejde.

Opbygning af en evalueringskultur

Over tid vil SIP kunne bidrage til opbygningen af en dokumentations- og evalueringskultur på botilbuddene, fordi SIP bl.a. giver mulighed for at eksperimentere med nye metoder og få resultaterne af dem dokumenteret. SIP kan ligeledes skabe rammerne for, at ledere og medarbejdere bliver bedre til at begrunde deres valg af metoder, også ud fra et vidensfundament. Ikke mindst muliggør SIP, at botilbuddene kan række ud over deres egne erfaringer i de valg, de træffer i det praktiske sociale arbejde, og supplere med inddragelse af viden fra hele praksisfeltet gennem audits og SIP-rapporten.

Inddragelse af borgerens perspektiv

I SIP er borgeren så vidt muligt med til at definere, hvad der er *det gode resultat* af indsatsen på botilbuddet, idet borgerens vurdering af egen situation inddrages som resultatdokumentation. Ud over at dokumentere det brugeroplevede resultat af den faglige indsats kan SIP hermed bidrage til at kvalificere den faglige indsats og spillet mellem personale og borgere på botilbuddene.

EVALUERINGSTILGANG

SIP er baseret på principperne i virkningsevaluering (Peter Dahler-Larsen 2003). Virkningsevaluering tager afsæt i realistisk evaluering (Pawson og Tilley 1997; Kazi 2003) som er en evalueringstilgang, hvor sammenhængen mellem en indsats og dens virkninger ansues afhængigt af den konkrete kontekst, indsatsen udfolder sig i, eller hvem indsatsen udfoldes overfor. Evalueringstilgangen bygger derimod på antagelser om hvornår, under hvilke betingelser og for hvem en indsats virker. Antagelser som efterfølgende testes i forhold til virkeligheden.

I virkningsevaluering har man en procesorienteret tilgang til kausalitet i modsætning til eksempelvis randomiserede, kontrollerede undersøgelser, der alene kan gøre rede for en statistisk regelmæssighed. Virkningsevaluering bygger således på en kvalificeret procesviden, det vil sige viden om *kausalmekanismernes* måde at fungere på. En kausalmekanisme kan f.eks. være en faglig indsats, der ydes på et botilbud over for en person med autisme spektrum forstyrrelse, og de hæmmende eller fremmende forhold, der påvirker virkningen af denne indsats.

Hvordan kausalmekanismene virker kan ikke forklares uden inddragelse af den *kontekst*, som mekanismerne udfoldes indenfor. Konteksten inkluderer ikke alene fysiske strukturer, men også de etablerede sociale og kulturelle systemer, som udgør en væsentlig del af forklaringen på, om en indsats virker eller ej. Tilstedeværelsen af det rigtige genoptræningsudstyr og veluddannet personale kan f.eks. være forhold, som har betydning for, hvorvidt en indsats over for en borger lykkes. Det centrale element i virkningsevaluering er således at undersøge, i hvilket omfang mekanismer og kontekster har betydning for indsatsens tilsigtede resultater hos borgerne. Det handler med andre ord om at beskrive, *hvad der virker, for hvem og under hvilke betingelser*.

Inden for denne evalueringstilgang søger man således at forklare resultaterne af en indsats ved at identificere de underliggende kausalmekanismer, som genererer regularitet – altså at beskrive, hvordan samspillet mellem mekanismer og kontekst har bevirket resultatet/outcome. Dette benævnes ofte context-mechanism-outcome figurationer. Virkningsevaluering indebærer, at der opstilles meget kontekstnære og komplekse kausalmodeller, som kan bidrage med udførlige anvisninger og anbefalinger i forhold til, hvad der er god praksis – for eksempel i den faglige indsats på et botilbud (Dahler-Larsen 2003: 102).

SIP sigter også mod at identificere den gode praksis på botilbuddene – men opstiller dog ikke helt så komplekse og kontekstnære kausalmodeller. Det skyldes, at SIP ikke kun er rettet mod ét botilbud, men derimod adskillige botilbud, der, selvom de er orienteret mod den samme målgruppe, har mange forskellige lokale praksisformer. Det betyder, at der under udviklingen af SIP er blevet arbejdet med en mere overordnet og generel evalueringsmodel. Men da SIP ikke er et fastlåst statisk værktøj, men derimod kontinuerligt gennemlever de forskellige udviklingsfaser, der er en del af virkningsevalueringen, vil antagelserne om kontekst, indsatser og re-

sultater løbende blive mere og mere specifik og uddybet. Ligeledes vil denne kontinuerlige udviklingsproces i SIP betyde, at nye udviklingstiltag og nye indsatser på botilbuddene løbende inddrages og bliver en del af dokumentationen i SIP. Endelig vil den mere overordnede og generelle tilgang i SIP betyde, at der i højere grad også i udviklingsprocessen vil være en gensidig erfaringsudveksling på tværs af de botilbud, der deltager i udviklingsarbejdet.

Faser i virkningsevaluering

Processen i virkningsevalueringen er opdelt i adskillige arbejdsfaser. Første fase består i at opstille et evalueringsspørgsmål. Ifølge Dahler-Larsen skal evalueringsspørgsmålet indeholde en antagelse om sammenhængen mellem indsatsen og dens virkninger. Det betyder, at den overordnede og ønskværdige målsætning og den indsats, der antages at skulle bidrage til opfyldelsen af denne målsætning, både skal identificeres og afgrænses (Dahler-Larsen 2003: 53).

Når evalueringsspørgsmålet er stillet, kan man begynde at uddybe denne sammenhæng, som fremgår af evalueringsspørgsmålet med begrundede forventninger og forslag til, hvordan indsatser, for eksempel på et botilbud, kan generere resultater inden for de givne vilkår og rammer (kontekster). Der er her tale om udviklingen af en interventionsmodel eller en programteori. Teorien kan basere sig på eksisterende forsknings- og evalueringsslitteratur, politiske betænkninger, programmets faglige grundlag, praksisfolks og brugeres erfaringer m.m. (Dahler-Larsen 2003: 54).

På baggrund af programteorien opstilles hypoteser om sammenhænge, som for eksempel vil fokusere på følgende spørgsmål: Hvilke ændringer eller resultater i borgerens situation vil den socialfaglige indsats bevirke? Hvilke baggrundsforhold og rammer indvirker herpå? Hypoteserne bliver opstillet som context-mechanism-outcome udtryk (Pawson & Tilley 1997: 217; Dahler-Larsen 2003: 70pp).

Når disse hypoteser er opstillet, udvælges de dataindsamlingsmetoder, der på bedst mulig vis kan realitetsteste de opstillede hypoteser. Virkningsevaluering lægger i den forbindelse vægt på at være metodepluralistisk og fremhæver ikke på forhånd en metode frem for en anden.

På baggrund af de indsamlede data fra de hidtidige evalueringanalyser fokuseres der på at gøre det mere specifikt, hvad der virker for hvem under hvilke betingelser. Efterfølgende må evalueringssarbejdet vende tilbage til programteorien, og det må vurderes, om grundlaget for denne må revideres eller videreudvikles. Dette kan i givet fald gøre det relevant at gennemgå evalueringens arbejdsfaser endnu en gang (Pawson & Tilley 1997; 218).

Udviklingen af SIP har fulgt disse faser i virkningsevaluering; fra formulering af et evalueringsspørgsmål til uddybning af de forventede sammenhænge mellem indsatser og resultater. I afsnittene 'Evalueringens fokus' og 'Programteori' uddybes dette nærmere.

VOKSNE MED AUTISME SPEKTRUM FORSTYRRELSER

I det følgende afsnit præsenteres målgruppen, der indgår i SIP-autisme, med henblik på at afgrænse, hvilke borgere der indgår i programmet. Afslutningsvis følger en oversigt over de tilbud, der har deltaget i arbejdet med at udvikle SIP-autisme med fokus på variationer i målgruppen de enkelte botilbud imellem.

Botilbuddene er rettet mod den gruppe af borgere, der som følge af deres autisme spektrum forstyrrelse har brug for støtte døgnet rundt, fordi de ikke kan magte hverdagen på egen hånd. Borgerne på disse botilbud har således en betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne.

Afgrænsning af målgruppen

Overordnet er målgruppen for SIP-autisme *alle* voksne med autisme spektrum forstyrrelser, der bor på længerevarende eller midlertidige botilbud. Denne målgruppe dækker over en gruppe af borgere med meget forskelligartede og ofte komplekse problematikker, der indebærer betydelige funktionsnedsættelser.

Følgende skema giver et overblik over målgruppeafgrænsningen:

Inklusiv	Eksklusiv
<ul style="list-style-type: none">• Personer med autisme spektrum forstyrrelser, der bor på et længerevarende eller midlertidigt botilbud (SEL §§ 107 og 108, ABL § 185b med støtte og hjælp i henhold til SEL §§ 83-87)• Voksne over 18 år• Personer med tillægsdiagnoser såsom fx psykisk udviklingshæmning	<ul style="list-style-type: none">• Personer med autisme spektrum forstyrrelser, der er bosiddende i eget hjem, men benytter tilbud i form af fx støttecenter, beskæftigelses- aktivitets- eller samværstilbud.

Hvad karakteriserer målgruppen?

Ordet 'autisme' stammer fra det græske ord *autos*, der betyder 'selv'. Og autisme henviser til en forstyrrelse på autisme spektret, hvormed der menes "et spektrum af afvigelser med en fælles kerneproblematik" (Nylander 2003: 5). Disse fælles kerneproblematikker beskrives i det følgende.

Diagnoser på autisme spektret

Autisme spektrum forstyrrelser hører til i gruppen af gennemgribende udviklingsforstyrrelser i ICD-10¹, der defineres som:

En gruppe af lidelser karakteriseret ved kvalitative forstyrrelser af sociale samspil og kommunikationsmønstre samt ved et begrænset, stereotypt og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter. Forstyrrelserne er gennemgribende og præger individets udfoldelse i alle situationer.

De forskellige diagnoser inden for autisme spektret deler sig overordnet i tre kategorier, men da der netop er tale om et spektrum vil det sige, at der ikke er knivskarpe skel mellem de forskellige diagnoser. Samtidig betyder det også, at der kan være stor forskel på, hvordan den pågældende autisme spektrum forstyrrelse kommer til udtryk hos den enkelte borger alt efter, hvor på spektret den pågældende befinder sig inden for den enkelte diagnose.

De tre overordnede diagnoser inden for autisme spektrum forstyrrelserne er:

Infantil autisme

Infantil autisme karakteriseres ved mangelfuld udvikling af socialt samspil, af kommunikationsfærdigheder og ved begrænset, stereotypt repetitiv adfærd. Derudover beskriver ICD-10, at der kan forekomme specifikke fænomener som fobier, søvn- og spisevanskeligheder, raserianfald og selvdestruktiv adfærd.

Atypisk autisme

Atypisk autisme afviger ifølge ICD-10 fra infantil autisme ved senere begyndelsestidspunkt eller ved ikke at udvise forstyrrelser fra alle tre områder, der karakteriserer infantil autisme. Atypisk autisme ses ofte ved personer med dyb mental retardering.

Aspergers syndrom

Aspergers syndrom afviger ifølge ICD-10 fra infantil autisme på den måde, at der ikke forekommer en generel forsinkelse eller hæmning af den sproglige eller kognitive udvikling. Desuden kan denne form for forstyrrelse ofte være forbundet med motorisk klodsethed.

Aspergers syndrom er den nyeste diagnose inden for autisme spektret. Og sammenlignet med diagnosekriterierne for højt fungerende personer med fx infantil autisme er der nogle gange uenighed om, hvorvidt de to diagnoser overhovedet

¹ ICD-10 står for den tiende udgave af WHO's International Classification of Diseases.

adskiller sig fra hinanden. Nogle opfordrer derfor til, at der ikke i dagligdagen skelnes mellem begreberne (fx Nylander 2003: 35), mens andre mener, at autisme og Aspergers syndrom kan opfattes som forskellige grader af den samme grundlæggende udviklingsforstyrrelse². I litteraturstudierne i forbindelse med SIP-autisme er det den opfattelse, vi oftest er stødt på. Men det faktum, at der endnu ikke er fuldkommen enighed om det, betyder bl.a., at der kan være forskel på, om personer med Aspergers syndrom definerer sig selv som en del af målgruppen 'personer med autisme spektrum forstyrrelser'.

Triadeproblemerne

Fælles for diagnoser inden for autisme spektret er de såkaldte triadeproblemer, der er de grundlæggende forstyrrelser. De er beskrevet af Lorna Wing³ på følgende måde (Wing 1993: 5-8; Nylander 2003:14):

Begrænsning af evnen til gensidig social interaktion
Begrænsning af evnen til gensidig kommunikation
Begrænsning af adfærdsrepertoire, leg, fantasi og interesser

Det er altså disse tre former for begrænsninger, der skal være tilstede samtidigt, for at en person kan diagnosticeres med en forstyrrelse på autisme spektret (Peeters & Gillberg 1999: 45). Triadeproblematikken beskrives kort her⁴:

Den begrænsede evne til gensidig social interaktion kan komme til udtryk på flere måder. Nogle trives bedst ved at være alene, mens andre gerne vil deltage trods mangel på initiativ eller vanskeligheder ved at håndtere uforudsigelige situationer. Andre igen søger selv aktivt kontakten med andre mennesker, men de ved ikke, hvordan de skal opnå kontakt, hvilket fører til klodsede forsøg. Samtidig har mange svært ved at forstå de gensidige forudsætninger for socialt samvær, hvorfor det må foregå på disse personers præmisser. Ligeledes har de vanskeligt ved at forstå eller opfatte sociale signaler og nuancerne i socialt samspil. Nogle – især blandt gruppen af personer med Aspergers syndrom – kan tillige opføre sig meget gammelklogt.

Den begrænsede gensidige kommunikationsevne kan ligeledes komme til udtryk på flere måder. Nogle personer har måske ikke noget sprog, end ikke kropssprog. De har simpelthen ikke en forståelse af, at de kan give beskeder til andre mennesker – dvs. de gør ikke noget med den hensigt at vise andre mennesker, hvad de vil. Andre kan derimod sagtens udtrykke sig, men har igen problemer med at kommunikere gensidigt – dvs. de har svært ved at forstå, hvad andre mener, fx ting der bliver udtrykt mellem linjerne. For nogle vil deres kommunikative fokus ligge på formen og ikke på indholdet. Desuden kan der være en tendens til ikke at overhol-

² Se fx

<http://www.rm.dk/psykiatri+og+social/sociale+tilbud/voksne/autisme/guden%c3%a5kollegiet/om+os/aspergers+syndrom>

³ Lorna Wing er en britisk psykiater, der bl.a. står bag betegnelsen Aspergers syndrom og den efterfølgende udbredelse af den. Derudover har hun i samarbejde med andre lavet befolkningsundersøgelser og kliniske studier, der fungerer som grundlaget for de aktuelle beskrivelser af og diagnoser på autisme spektret (Nylander 2003: 8). Se også Wing (1993).

⁴ Beskrivelserne af triadeproblemerne er taget fra Wing (1993: 5-8) og Nylander (2003: 15-18).

de de uskrevne kommunikationsregler såsom at holde en samtale i gang, se sin samtalepartner i øjnene, lade være med at afbryde eller at sige ens uforbeholdne mening uanset, om det passer til situationen.

Begrænsning af adfærd, fantasi og interesseområder kan fx vise sig ved, at en person gentager de samme handlinger igen og igen eller helst bare vil beskæftige sig med det samme hele tiden. Hvis denne adfærd afbrydes kan personen blive meget frustreret. Det ses fx ofte i kombination med psykisk udviklingshæmning. Personer med normal eller høj IQ har ofte særinteresser, som tit handler om at samle på noget – faktisk viden eller ting. Trods høj begavelse vil disse personer ikke levne plads til andet i deres liv end deres særinteresse. Den begrænsede adfærd kan dog også komme til udtryk ved et stort fokus på rutiner eller ritualer – altså at handlinger skal udføres på præcis samme måde hver gang.

Hvordan og med hvilken styrke de konkrete funktionsforstyrrelser som følge af triadeproblematikkerne kommer til udtryk, vil variere fra person til person, ligesom det også vil variere i løbet af den enkeltes livsforløb.

Foruden triadeproblematikken oplever mange personer med en autisme spektrum forstyrrelse tillægsproblemer som fx perceptionsforstyrrelser (Wing 1993: 10). Perceptionsforstyrrelser betyder, at sanseindtryk opfattes anderledes. Det kan fx dreje sig om høre- og følesansen, som kan være skærpet eller svækket – og i nogle tilfælde varierende fra situation til situation. Således kan en person med autisme spektrum forstyrrelse have svært ved at høre almindelig tiltale men opleve høje lyde som smertefulde. Og for nogle kan blide berøringer opleves som smertefulde, mens et hårdere tryk kan føles behageligt (Nylander 2003: 18)

Problemer med kognitive funktioner

De kognitive funktioner, som personer med en forstyrrelse på autisme spektret ofte har problemer med, er Theory of Mind, central koherens og de eksekutive funktioner (Nylander 2003: 19). Desuden kan nævnes en manglende evne til at generalisere og automatisere (Nylander 2003: 22).

Theory of Mind

Theory of Mind omhandler evnen til at forstå, at andre mennesker kan tænke og føle anderledes end én selv, samt evnen til at 'regne ud', hvad der ligger bag en given adfærd (Nylander 2003: 19; Peeters & Gillberg 1999: 58). Det er så at sige evnen til at forstå, hvad der foregår i hovedet på andre mennesker – hvilket jo er en grundlæggende forudsætning for at kunne interagere med andre mennesker.

Central koherens

Central koherens handler om at kunne se sammenhænge – om at kunne se helheder og ikke kun fokusere på detaljer, men at se detaljerne som en del af en sammenhæng (Peeters & Gillberg 1999: 58). Mange personer med en autisme spektrum forstyrrelse vil ofte have en stærk tendens til at fokusere på detaljer, og de

kan have svært ved at forstå eller interesserer sig ikke for helheder, eller for om de selv indgår i en helhed (Nylander 2003: 21).

De eksekutive funktioner

Problemer med de eksekutive funktioner er ikke særlige for personer med autisme spektrum forstyrrelser. De eksekutive funktioner hjælper overordnet med at fastholde strategier til at opnå et mål, der ligger en smule længere ude i fremtiden. Det kan fx være "arbejdshukommelse, evne til at skifte opmærksomhed, fleksibilitet, evne til at planlægge, organisere og at kontrollere sine impulser og evne til selv at vurdere sine præstationer" (Nylander 2003: 21)⁵. Inden for autisme spektret tilskriver man problemer med de eksekutive funktioner at være årsag til forhold som dårlig opfattelse af tid og sekvenser, herunder årsag og virkning, samt egen adfærd.

Generalisering og automatisering

Personer med autisme spektrum forstyrrelser har derudover også ofte problemer med at generalisere, altså slutte fra én situation til en anden. Det vil sige, at blot fordi man har stået i en situation én gang, så kan man ikke genkalde sig de erindringer eller erfaringer næste gang, man står i situationen. Man kan kun forholde sig til nu og her. I forhold til manglende evne til automatisering, så betyder det, at personer med autisme spektrum forstyrrelser ofte har brug for at blive mindet om, hvordan de skal gøre forskellige helt almindelige aktiviteter såsom at gå i bad.

Komorbiditet

I forskningen inden for autismeområdet er der gennem de sidste år i stigende omfang kommet fokus på komorbiditet – altså når man oveni autisme spektrum forstyrrelsen også har en form for fysisk eller psykisk sygdom. Personer med autisme spektrum forstyrrelser kan imidlertid have svært ved at føle eller tolke signaler fra sig selv – fysisk eller psykisk – og det kan derfor være svært at opdage, at en person lider af en fysisk eller psykisk sygdom. Således kan ændringer i en persons adfærd skyldes fx fysisk sygdom (Nylander 2003: 26). I forhold til psykiske problematikker ses der ofte sammenfald mellem autisme spektrum forstyrrelse og fx ADHD og OCD (Videnscenter for Autisme 2006: 10).

Årsagen til autisme spektrum forstyrrelser

Årsagen til forstyrrelser på autisme spektret er endnu ukendt, men den adfærd, som følger denne form for forstyrrelse, skyldes "neurobiologisk betingede afvigelser" (Nylander 2003: 24). Det er altså en neurologisk lidelse, der skaber den adfærd, som karakteriserer autisme spektrum forstyrrelser (Peeters & Gillberg 1999: 64ff). Det er der i dag udbredt enighed om trods andre tidligere teorier. Forstyrrelsen er i høj grad genetisk betinget – op til 75 % - men også miljøfaktorer såsom infektioner, forhold i forbindelse med fødslen, forstyrrelser i stofskiftet nævnes som værende af faktorer, der kan spille ind.

⁵ Se også Peeters & Gillber (1999: 59) for en kort beskrivelse af de eksekutive funktioner.

Målgruppens demografi og omfang

Målgruppen af personer med en autisme spektrum forstyrrelse er præget af en overvægt af det mandlige køn (Frith 1992: 85). Diagnosen forekommer to til ti gange hyppigere blandt mænd end blandt kvinder, og overvægten af mænd er især udbredt blandt grupper med højere begavelsesniveau (Nylander 2003: 13).

På baggrund af international forskning antages det generelt, at gruppen af personer med en autisme spektrum forstyrrelse udgør 0,6-0,9 % af befolkningen. Før 1994 antog man, at det kun var 0,2 %. Der eksisterer ingen præcise optegnelser over målgruppens antal i Danmark, da diagnosticeringen kan foretages såvel i offentligt som i privat regi (Videnscenter for Autisme Plan 2006: 10).

Ifølge en prognose fra det tidligere Fyns Amt (Videnscenter for Autisme 2006: 24) vil antallet af voksne med autisme spektrum forstyrrelser med behov for støtte i et eller andet omfang flerdobles i løbet af de næste 10-12 år. Det hænger bl.a. sammen med, at målgruppen blev udvidet i 1992, da Asperger-diagnosen blev anerkendt (Videnscenter for Autisme 2006: 24). Derudover er der generelt en større opmærksomhed på de funktionsvanskeligheder, som kendetegner forstyrrelser på autisme spektret. Derfor er mange personer, som senere i deres liv har fået en autisme-diagnose, tidligere blevet opfattet som adfærdsvanskelige eller som personer, der havde psykiatriske problemer. Det har også betydet en udvidelse af målgruppen. Samtidig er man gennem de senere år blevet meget bedre til at spotte autisme spektrum forstyrrelser fra barndommen, og da antallet af børn med diagnosen er vokset, må det også betyde, at der efterhånden kommer flere voksne til. Da autisme spektrum forstyrrelser desuden kan ændre sig gennem livet (Frith 1992: 14), er det vigtigt, at der indsamles dokumentation om autisme spektrum forstyrrelser i denne livsfase.

Indtil videre viser prognoser, at mindst 90 % af personerne med diagnosen autistisk syndrom har store problemer, når de bliver voksne og dermed ikke kan klare et selvstændigt liv i voksenalderen (Nylander 2003: 25). I forhold til Aspergergruppen eksisterer der endnu ikke megen viden, men mange kan fx få problemer med at gennemføre en uddannelse eller klare et job.

Den pædagogiske indsats i forhold til personer med autisme spektrum forstyrrelse

Autisme spektrum forstyrrelse er ikke en diagnose, som man kan blive helbredt fra (Nylander 2003: 35). Det betyder imidlertid ikke, at personer med denne form for forstyrrelse er dømt til at leve et ulykkeligt liv – for det er muligt gennem forskellige tiltag at forbedre livskvaliteten. De konkrete tiltag vil afhænge af den enkelte borgers personlighed, ønsker og funktionsniveau.

Ifølge Nylander er pædagogiske metoder et meget vigtigt element i "behandlingen" af autisme spektrum forstyrrelser uanset funktions- eller intelligensniveau (2003: 36). Ligesom fagfolkene i arbejdsgruppen og de eksterne konsulenter har påpeget,

så er dette en gruppe af mennesker, som har det tilfælles, at de er meget konkret tænkende. Ifølge Nylander kan det "aldrig tages for givet, hvad en person med autisme spektrum forstyrrelser kan og ved, og selv meget velbegavede mennesker kan have forbløffende huller i deres fond af viden om almindelige dagligdags gøremål. Mange forhold, som de fleste mennesker lærer sig uden undervisning (implicit læring), skal personer med autisme spektrum forstyrrelser lære sig ved hjælp af en tydelig pædagogik (eksplicit læring)" (Nylander 2003: 36).

Hvordan den enkelte person kan lære forskellige ting, kan fx afdækkes via en neuropsykologisk udredning, der kan fortælle, hvordan der kan kompenseres for den pågældende persons svagheder (Nylander 2003: 37).

Litteratur og forskning inden for autismeområdet har traditionelt haft fokus på autisme spektrum forstyrrelser hos børn. Der er derfor endnu begrænset viden om, hvad der findes om voksne med autisme spektrum forstyrrelser (Nylander 2003: 5). Der er dog begyndt at komme mere bevågenhed i forhold til det stigende antal af voksne inden for målgruppen. Dette hænger sammen med, at målgruppen af personer over 18 år med en autisme spektrum forstyrrelse vokser, som beskrevet ovenfor. Pædagogikken i forhold til voksne med autisme spektrum forstyrrelse bygger således i overvejende grad på de metoder og tilgange, der er udviklet i forhold til børn – dog med mere fokus på selvbestemmelse og færre muligheder for udvikling, fordi personer med autisme spektrum forstyrrelser ligesom andre personer lærer lidt langsommere, når de er voksne. Derudover må pædagogikken i forhold til den voksne person tage højde for de ting, som personen har lært tidligere i sit liv – altså de livserfaringer, som personen bringer med sig. Medlemmer af arbejdsgruppen i SIP-autisme har forklaret, hvordan de som følge af traumatiske oplevelser tidligere i personens liv må tilpasse den pædagogiske praksis, så situationer, der vækker minder om disse oplevelser, undgås eller bearbejdes alt efter situationen for den enkelte person.

Forudsigelig eller genkendelig struktur

I litteraturen om pædagogik over for personer med autisme spektrum forstyrrelser betones det ofte, at det er nødvendigt at skabe en tydelig struktur, der er forudsigelig eller genkendelig for personen (se fx Peeters 1999 og Peeters & Gillberg 1999). Det skyldes de kognitive funktionsvanskeligheder, som er beskrevet tidligere. Også i arbejdsgruppen i SIP-autisme er dette aspekt af arbejdet med denne målgruppe blevet fremhævet uanset funktionsniveau. Det fremhæves, at det er vigtigt for disse personer, at de ved, hvad der skal ske – uforudsigelighed er en kilde til frustration.

Indsatsen går altså i høj grad ud på at skabe struktur i den pågældende borgers liv. Naturligvis tilrettelagt ud fra den enkeltes præmisser. At skabe en tydelig struktur er fx at sørge for, at borgerne på botilbuddet ved, hvornår de skal hvad, men også hvornår hvilke medarbejdere er på arbejde. Derudover kan der være en indsats for at sikre, at borgeren husker sin struktur – altså hvornår han eller hun skal gøre de forskellige ting. Det kan fx ske gennem forskellige visuelle hjælpemidler – fx i form af en huskeliste eller en tavle med billeder af dagens eller ugens aktiviteter.

For den bedre fungerende del af målgruppen er man på nogle botilbud dog også begyndt at arbejde på langsomt at vænne borgerne til, at der godt kan ske små brud i den daglige rutine. Dette sker for at sikre, at omverdenens uforudsigelighed ikke vælter verden for disse borgere.

Oversætte verden

Et andet kendetegnende element i indsatsen over for denne målgruppe er, at de har behov for hjælp til at "oversætte verden", fordi de har svært ved at tolke andre menneskers signaler og afkode, hvad 'man' gør i en given situation. Nogle personer med Aspergers syndrom kan fx have en tendens til at tro, at andre mennesker tænker dårligt om dem. For en meget dårligt fungerende person med en forstyrrelse på autisme spektret kan årstidernes skiften fx være kilde til angst, fordi vedkommende ikke kan generalisere fra ét oplevet efterår til et andet og derfor hvert efterår tror, at verden er ved at forandre sig, når bladene falder af træerne⁶.

Tilpassede rammer

Et tredje element, som fagfolk ofte nævner i indsatsen i forhold til personer med autisme spektrum forstyrrelser, er tilpassede rammer. Her taler man om at tilpasse både de fysiske rammer og hverdagens gang på botilbuddet, så borgeren er i stand til at holde fokus på de aktiviteter, som fylder hans eller hendes hverdag. Det kan fx være, at man sørger for at have lys kun omkring mødebordet, hvis man holder beboer-møde, så opmærksomheden naturligt ledes hen på det, der sker omkring bordet. Det kan også være, at det handler om at tone vinduerne, så det udefrakommende lys, der skifter i løbet af dagen, begrænses. For andre kan det handle om, at aftensmaden organiseres således, at borgere, der bliver forstyrrede af andre mennesker, ikke tvinges til at spise aftensmad ved et fælles spisebord. Eller det kan handle om at give borgerne lejligheder med individuelle indgange, så der ikke opstår frustrationer, hvis to personer skal ud af deres lejligheder på én gang.

At samværet med andre mennesker ofte kan føre til frustrationer betyder også, at botilbuddene arbejder meget med at tilrettelægge sociale arrangementer således, at borgerne kan deltage på måder, der er i overensstemmelse med deres forudsætninger. Og nogle botilbud har fundet ud af, at deres borgere har det bedst, hvis de udsættes for så lidt socialt samvær som muligt.

Samlet set kan man sige, at det handler om at tilpasse verden til disse personers forudsætninger, for de har nemlig ikke forudsætninger for at tilpasse sig til verden, såsom andre personer har.

Udvikling af sociale kompetencer

Vejledning i, hvordan man gebærder sig socialt, er et fjerde aspekt, der ofte nævnes i forbindelse med arbejdet med personer med autisme spektrum forstyrrelser. Det handler igen om, at disse personer ikke selv kan aflæse, hvad man gør eller siger i bestemte situationer. Det kan dreje sig om, hvad man fx tager på af tøj,

⁶ Eksemplet er taget fra Udsen & Møller 2005.

eller om socialt samvær kræver et bestemt niveau af personlig hygiejne. Alle disse ting, som andre tager for givet, kan disse personer have behov for at lære.

Udvikling af dagligdags kompetencer

For de borgere, som er i stand til at opnå en vis grad af selvhjulpenhed vil indsatsen også indeholde indsatser til at udvikle kompetencer til at tage vare på sig selv og sine nærmeste omgivelser. Det handler fx om at lære, at man skal spise nogle gange om dagen, og at man derfor også skal købe ind og lave noget mad forinden. Eller det kan være andre huslige opgaver, som borgeren skal have hjælp til at lære. Også personlig hygiejne nævnes ofte som en nødvendig indsats, fordi denne gruppe af personer som tidligere beskrevet ikke har de kognitive forudsætninger til at vurdere deres egen adfærd og herunder fremtoning.

Når du har mødt én person med autisme, så har du mødt én person med autisme

De elementer, som er nævnt ovenfor, er på ingen måde en udtømmende liste. Tværtimod understreges det igen og igen af fagfolk, at når du har mødt én person med autisme, så har du kun mødt én person med autisme. Det er derfor også de individuelle forskelle, der betoner den pædagogiske praksis på området. Indsatsen over for denne gruppe af mennesker består derfor helt grundlæggende i at afklare, hvad den enkelte har brug for – og ikke mindst *ikke* har brug for – og så tilrettelægge indsatsen individuelt i forhold til det.

Målgrupperne på botilbuddene spænder vidt fra personer med Aspergers syndrom eller højt fungerende infantil autisme, der kan tage en boglig uddannelse, og så til personer, der har psykisk udviklingshæmning som tillægsdiagnose, og hvis funktionsniveau er meget lavt. Derfor vil det også være meget forskellige former for støtte, som de forskellige dele af målgruppen har brug for.

Fælles for de forskellige dele af målgruppen er dog ofte, at de forud for opholdet på botilbuddet har befundet sig i situationer, hvor de eksempelvis følte sig misforståede eller forkerte og frustrerede, fordi de ikke kunne få deres særlige behov opfyldt. De oplevede dermed ikke deres liv som godt. Men hvad der giver den enkelte person et godt liv – altså livskvalitet – kan variere fra person. Af den grund har det været nødvendigt at udvikle et dokumentationsprogram, der kan rumme spændvidden i de forskellige borgeres ophold på midlertidige og længerevarende botilbud. Det beskrives mere uddybende i afsnittet om evalueringens fokus.

Hvilke tilbud har deltaget i udviklingsfasen?

Nedenfor følger en oversigt over de tilbud, der har deltaget i arbejdsgruppen for SIP-autisme med vægt på at give en oversigt over botilbuddenes målgrupper. Oversigten er udarbejdet på baggrund af botilbuddenes egne hjemmesider.

Botilbud	Målgruppe	Type af tilbud
Autisme Center Holmehøj (Region Syddanmark)	Voksne med udviklingsforstyrrelser pga. tidlig autisme.	Botilbud, SEL § 108 (og § 104)
Else Hus (Region Sjælland)	Yngre voksne med gennemgribende autisme spektrum forstyrrelser og psykisk udviklingshæmning.	Botilbud, SEL § 108 og §§ 83-87 og 89 (og § 104)
Gudenåkollegiet (Region Midtjylland)	Højt fungerende unge og voksne inden for grupperne af personer med infantil autisme og Aspergers Syndrom.	Botilbud, SEL §§ 107 og 108 (og §§ 83-87 og § 103)
Bo-Hedensted (Region Midtjylland)	Voksne mennesker med nedsat fysisk og psykisk funktionsniveau, primært med autisme eller beslægtede udviklingsforstyrrelser.	Botilbud, SEL § 108 (og § 104)
Mentor (Region Midtjylland, men overgår til Skive Kommune pr. 01.01.2010)	Voksne personer med autisme spektrum forstyrrelse. Målgruppen omfatter ikke personer med udviklingshæmning som primær diagnose.	Botilbud, SEL § 108 og §§ 83-87 (og § 107 til børn)

Denne store diversitet i målgruppen har således haft betydning for designet i SIP-autisme. Det vil sige, at der er lagt vægt på at udforme en evalueringsmæssig ramme, der tager afsæt i udviklingen af den enkelte borgers livssituation, og som ikke stiller krav til opnåelse af bestemte resultater på tværs af målgruppen. Betydningen af dette uddybes nærmere i det følgende afsnit, der beskriver evalueringens fokus.

EVALUERINGENS FOKUS

Som det blev beskrevet under gennemgangen af virkningsevalueringens trin tager virkningsevalueringen afsæt i et evalueringsspørgsmål. Dette spørgsmål skal indeholde en antagelse om sammenhængen mellem indsatsen og dens ønskede virkning. Inden for virkningsevaluering vil evalueringsspørgsmålet typisk handle om, hvorvidt en indsats af en bestemt type har virket, på hvilken måde og under hvilke betingelser (Dahler-Larsen 2003: 53).

For at opstille et evalueringsspørgsmål må den ønskede virkning, altså det tilsigtede formål med indsatsen identificeres. Dette formål skal leve op til følgende kriterier:

- For det første skal formålet være relevant for målgruppen uanset typen af udviklingsforstyrrelse på autisme spektret og de deraf følgende funktionsnedsættelser
- For det andet skal formuleringen af målsætningen afspejle, hvad praktikere i deres egen forståelse finder relevant og har som målsætning for indsatsen
- For det tredje skal målsætningen kunne operationaliseres og være entydig og afgrænset

Formålet med indsatsen på botilbuddene

De botilbud, der indgår i SIP-autisme, er omfattet af servicelovens formålsparagraf⁷. Det er derfor naturligt at bruge det lovspecificerede formål som en fælles overordnet målsætningsramme for SIP-autisme. Formålsparagraffen lyder som følger:

§ 1. *Formålet med denne lov er:*

- 1) *at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,*
- 2) *at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og*
- 3) *at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.*

Stk. 2. Formålet med hjælpen efter denne lov er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.

⁷ Borgere med behov for støtte (jf. SEL §§ 83-87) i botilbud efter lov om almene boliger (jf. Almenboligloven § 185b) er dog som tidligere nævnt også med i målgruppen i SIP.

Stk. 3. Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie. Hjælpen tilrettelægges ud fra den enkelte persons behov og forudsætninger og i samarbejde med den enkelte.

§ 1 udpeger således de forskellige typer af hjælp, der tilbydes i henhold til serviceloven, og beskriver formålet med hjælpen, som det følger af stk. 2. Det vil sige, at det overordnede formål med botilbuddenes indsats kan siges at være *"at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten"*.

Dette kan læses som en graduering af målsætningens ambitionsniveau afhængig af borgerens funktionsevne. Målet kan således spænde fra at øge borgerens funktionsevne til at reducere konsekvenser af disse og få det bedste ud af livet på borgerens aktuelle funktionsevniveau. I forhold til opstillingen af en målsætning i SIP-autisme indebærer dette, at færdigheder, som øger den enkeltes muligheder for at klare sig selv, skal inddrages som mål for indsatsen. Samtidig er det også vigtigt at understrege, at et fravær af en forbedring i forhold til borgerens færdigheder ikke kan betragtes som et tegn på fravær af forbedring af borgerens situation, da borgerens hverdag kan være blevet lettet og vedkommendes livskvalitet fremmet.

Afhængigt af borgerens fysiske og psykiske funktionsevne kan udvikling af færdigheder, der sigter mod at øge borgerens selvhjulpethed eventuelt være i modstrid med en målsætning om at fremme samme borgers livskvalitet. Der skal altså balanceres mellem disse mål i botilbuddets arbejde.

I § 81 i serviceloven konkretiseres formålet for indsatsen på tilbud til voksne:

§ 81. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer. Formålet med indsatsen er

- 1) at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres,*
- 2) at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder,*
- 3) at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje og*
- 4) at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.*

I henhold til serviceloven kan målsætningen med indsatsen for personer i SIP-autismes målgruppe således siges enten at være at forebygge en forværring og/eller arbejde mod en forbedring af borgerens situation. Derudover afspejler serviceloven også, at indsatsen på botilbuddene indebærer indsatser rettet mod at give borgeren mulighed for bedre at kunne klare sig selv, at sørge for at borgerens grundlæggende behov opfyldes og at bidrage til, at borgerens livskvalitet forbedres.

Endelig er det centralt, at det i målsætningen fremhæves, at disse formål, som det også fremgår af § 1, stk. 3, og § 81, stk. 4 i serviceloven, så vidt muligt skal have et individuelt og frivilligt tilsnit.

De karakteristika, der knytter sig til personer med en autisme spektrum forstyrrelse, viser, som tidligere nævnt, at det er en meget heterogen gruppe med deraf følgende meget forskellige vedligeholdelses-, kompensations- og udviklingsbehov. Da den aktuelle målgruppe er afgrænset ved, at de enten bor på *længerevarende* eller *midlertidige* botilbud, kan der tillige være tale om forskellige typer af forløb. Forløbet på de længerevarende botilbud kan i nogle tilfælde være for resten af livet – hvor der ikke nødvendigvis kan forventes at forekomme afgørende ændringer i borgerens funktionsniveau, og hvor dette heller ikke udgør et mål i sig selv. Her har indsatsen i nogle tilfælde mere karakter af pleje og omsorg end udvikling.

I modsætning hertil vil ophold på de midlertidige botilbud i sagens natur være afgrænset karakter og være rettet mod borgere, der for en kortere periode har behov for behandlingsmæssig støtte og pleje, mens deres situation stabiliseres⁸. Her vil der ofte være en målsætning om, at borgeren skal have forbedret sin funktionssevne i forhold til en række områder, som muliggør flytning til en mere selvstændig boligtype, hvilket kræver, at borgeren i et vist omfang er selvhjulpen⁹. For alle tilbud gælder dog princippet om mindst indgribende foranstaltning og dermed en målsætning om kontinuerligt at vurdere mulighederne for at overgå til en mindre indgribende foranstaltning end den nuværende.

Samtidig vil der, uafhængigt af om opholdet på botilbuddet er af midlertidig eller længerevarende varighed, være væsensforskelle i forhold til de konkrete målsætninger med opholdet for hver enkelt borger. For nogle borgere vil opholdet handle om at lære kompetencer til at blive selvhjulpen, mens opholdet for andre kan handle om en vurdering af borgerens behov i forhold til fremtidige boform – altså om borgeren fx har behov for at bo på et længerevarende botilbud. Nogle borgere på længerevarende botilbud vil ligeledes kunne udvikle kompetencer til at bo mere selvstændigt senere hen, mens andre borgere på længerevarende botilbud er så dårligt fungerende, at deres ophold alene handler om at vedligeholde deres funktionsevner og minimere frustrationer for at give dem en så behagelig hverdag som muligt. En målsætning om udvikling i funktionsevneniveau vil derfor kun være et relevant mål for dele af målgruppen.

I udviklingsfasen blev det således tydeligt, at en vurdering af udvikling i funktionsevne alene synes at være et problematisk mål for indsatsen. Det skyldes, at det er svært at afgøre, hvornår en fremgang kan forventes, og hvornår opretholdelse af det nuværende funktionsniveau er et udtryk for en yderst vellykket kompenserende og stabiliserende indsats. Samtidig kan et ensidigt fokus på forbedring af den enkeltes funktionsevneniveau med henblik på at kunne klare sig selv medføre, at bor-

⁸ Jf. beskrivelse af formålet med de midlertidige botilbud som det fremgår i vejledning nr. 71 af 10/12 2007.

⁹ Eller hvis dette ikke er muligt, en afklaring af behovet for hjælp og støtte og evt. indflytning på et længerevarende botilbud.

gerens egen vurdering af, hvorvidt forbedringen overhovedet er et mål, bliver overset.

På baggrund af disse overvejelser blev det i SIP-autisme besluttet at lade en individuel vurdering af borgerens livskvalitet udgøre det primære mål for indsatsen, idet en forbedring i den enkelte borgers livskvalitet er et fælles mål på tværs af alle medvirkende botilbud. Livskvalitetsbegrebet er således i stand til at indfange alle de forskellige former for indsatser, som botilbuddene yder, herunder indsatser til forbedring af funktionsevnen.

I det følgende afsnit præsenteres målsætningen for indsatsen, som den blev formuleret af arbejdsgruppen. Derefter uddybes livskvalitetsbegrebet, brugen af livskvalitet som servicemål samt det livskvalitetsredskab, der anvendes i SIP-autisme og har sat rammen for og guidet udviklingen af programteorien i SIP-autisme.

Evalueringsspørgsmål

Med afsæt i ovenstående overvejelser på baggrund af litteraturstudier, serviceloven og formålsbeskrivelser fra de medvirkende botilbud i arbejdsgruppen kan *formålet* med indsatsen på botilbuddene således formuleres som:

Målet med indsatsen på botilbuddene er, at borgeren hjælpes til at øge sin livskvalitet, herunder vedligeholde og/eller forbedre sin funktionsevne.

I lyset af de problemstillinger, der er præsenteret ovenfor, blev det altså besluttet at tage afsæt i livskvalitetsbegrebet som en fælles evalueringsmæssig ramme. Derfor formuleres *evalueringsspørgsmålet* for botilbuddene på følgende måde:

Under hvilke betingelser og på hvilke områder kan indsatsen på et botilbud øge borgerens livskvalitet, herunder forbedre og/eller vedligeholde borgerens funktionsevne?

Anvendelse af livskvalitet som servicemål

Livskvalitetsbegrebet anvendes især internationalt i stigende omfang til at evaluere offentlige borgerrettede ydelser, fx på sundheds- og socialområdet (Bowling 2005: 7). I forhold til socialområdet er dette fokus på livskvalitet opstået som følge af flere forhold (Schalock et al. 2002):

For det første repræsenterer fokus på livskvalitet, at der er sket en erkendelse af, at der er behov for en helhedsorienteret tilgang, hvis en borgers liv skal forbedres. Der er altså sket et skifte fra den måde at tænke på, at videnskabelige, medicinske eller teknologiske fremskridt er tilstrækkelige til at skabe bedre livsforhold.

For det andet skal fokus på livskvalitet ses som en udløber af normaliseringsbølgen, der skabte opmærksomhed om, at der ikke skulle være forskel på livet for borgere med funktionsnedsættelser og øvrige borgere. Heraf fulgte et større fokus på at måle virkningen af, at borgere med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser ikke længere måtte bo på store centralinstitutioner, men derimod blev flyttet ud i det omgivende samfund.

For det tredje hænger fokus på livskvalitet sammen med tendenserne om brugerinddragelse, selvbestemmelse og borgerrettigheder – og herunder fokus på individuel tilrettelæggelse af indsatsen samt det individuelle udbytte af indsatsen.

Livskvalitet er altså blevet et begreb som benyttes til at vurdere, om en indsats er ønskværdig at gennemføre eller ej – og hvilke indsats, der bedst bidrager til at forbedre livskvaliteten. Samtidig er dette fokus på livskvalitet med til at sætte fokus på ligestillingen blandt borgere i et samfund, uanset om man tilhører en sårbar gruppe, der har brug for samfundets støtte.

Hvad er livskvalitet?

Livskvalitet er et begreb, som – især internationalt – har været og fortsat er genstand for omfattende forskning. Forskningen omhandler dels definitionen af livskvalitet, dels mulighederne for at måle personers livskvalitet.

I forhold til definitionen af begrebet livskvalitet, så er der på trods af den omfattende forskning ikke opnået enighed om en bestemt definition af livskvalitet (Bowling 2005: 7). Der er dog enighed om, at livskvalitet handler om, hvor godt livet er. Derudover viser forskningen, at det er et multidimensionelt begreb, som kan struktureres på flere måder. For eksempel kan man både tale om livskvalitet på makro- (samfundsmæssig, objektiv livskvalitet) og mikroniveau (individuel, subjektiv livskvalitet).

Livskvalitet på makroniveau handler om objektive størrelser som indkomst, beskæftigelse, boligforhold, uddannelse og lignende forhold (Bowling 2005: 7). Her er altså tale om nogle forhold, som kan sige noget om livskvalitet målt ud fra nogle objektive kriterier på fx landeniveau. På mikroniveau handler livskvalitet om indivi-

dets egen opfattelse af sin livskvalitet baseret på personlige oplevelser og værdier. I SIP er det livskvalitet på individniveau, der er relevant at måle, for det er ydelserne i forhold til den enkelte borger, som vi er interesserede i at evaluere.

Trods manglen på en fælles definition for livskvalitet er der empiriske beviser for, at de fleste personer vil angive de samme områder som det, der har betydning for deres livskvalitet – selvom den individuelle prioritering af områderne naturligvis vil variere fra individ til individ (Bowling 2005: 9). Områderne er: en positiv tilgang til livet, følelsesmæssigt velbefindende, godt fysisk og mentalt helbred, fysisk evne til at gøre hvad man ønsker, gode relationer til venner og familie, deltage i sociale aktiviteter og fornøjelser, bo i et sikkert område med gode faciliteter og god service, have tilstrækkelige økonomiske midler samt være uafhængig.

Mange definitioner på livskvalitet indeholder således alle eller nogle af disse områder, og der er af den grund mange definitioner, som minder om hinanden med gradforskelle. Det afgørende i valget af livskvalitetsredskab i SIP har således været, om den pågældende definition kunne passe til SIP's målgrupper, og om operationaliseringen af målingen ville kunne gennemføres. Det beskrives i det næste afsnit.

Baggrund for valg af redskab til at måle livskvalitet

Livskvalitet er som nævnt et begreb, der er forsket meget i, særligt internationalt. Det gælder også i forhold til redskaber til at måle det. Indledende research af denne forskning gjorde det hurtigt klart, at det ville være en fordel for SIP at anvende et eksisterende redskab udviklet af personer med særlig ekspertise inden for måling af livskvalitet. Det gælder både i forhold til selve udformningen af redskabet og de teoretiske antagelser, der ligger bag udformningen. På den måde kan vi sikre det bedst mulige grundlag for målingen af livskvalitet i SIP.

Internationalt er der udviklet mange forskellige former for redskaber til at måle livskvalitet. Nogle af disse redskaber fokuserer på livskvalitet i forhold til forskellige sygdomsgrupper, såkaldt helbredsrelateret livskvalitet, og andre redskaber har et bredere og mere generelt sigte. For at få et overblik over feltet og mulighederne for at finde et redskab til SIP's målgrupper har vi i litteratur studiet indledningsvis benyttet oversigtsartikler, fx af Schalock, Bonham & Verdugo (2008).

I artiklen beskriver forfatterne på baggrund af den eksisterende internationale forskning på området en omfattende proces for at finde frem til de mest velegnede delelementer, der tilsammen kan måle livskvalitet for personer med psykisk funktionsnedsættelse. I en tidligere international konsensus-artikel (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith & Parmenter 2002) opsummeres international forskning i forhold til definition af begrebet livskvalitet samt målingen af livskvalitet og anvendelsen af sådanne målinger i forhold til serviceydelser.

Schalock er en af de førende forskere inden for måling af livskvalitet for personer med psykisk funktionsnedsættelse, og han udviklede allerede i 1993 et redskab til

at måle livskvalitet (Schalock & Keith 1993)¹⁰. Dette redskab forekommer imidlertid ikke velegnet til brug i SIP-sammenhæng, idet det alene baserer sig på en objektiv forståelse af livskvalitet og ikke giver mulighed for at lade det enkelte individ udtrykke, hvad der er livskvalitet for ham eller hende. For netop det individuelle perspektiv er centralt i SIP – og det er derfor et krav til det pågældende redskab, at det skal kunne undersøge den individuelle, subjektive livskvalitet.

Derudover var det et krav til redskabet, at det skal være handlingsanvisende, så personalet på botilbuddene kan bruge oplysningerne om borgerens livskvalitet til at tilrettelægge den pædagogiske praksis. Ligeledes skal redskabet give mulighed for at indsamle oplysninger, der kan aggregeres til viden om livskvaliteten for den samlede målgruppe, så mængden af dokumenteret viden om målgruppen kan øges via oplysningerne i SIP.

På baggrund af de forskellige krav, som her er blevet nævnt, var det mest velegnede redskab "Quality of Life Profile". Som tidligere nævnt er det udviklet af Quality of Life Research Unit (herefter QLRU), University of Toronto i Canada.

Udover at opfylde de nævnte krav har redskabet fra QLRU desuden den fordel, at dataindsamlingen så vidt muligt foregår som interview med borgeren. Det muliggør, at spørgsmålene og tilhørende forklaringer kan tilpasses den enkelte borgers referenceramme. Samtidig giver redskabet også mulighed for at indsamle data via en repræsentant for borgeren, hvis borgeren ikke selv er i stand til at udtrykke sig.

For at kunne anvende redskabet i SIP er det blevet tilpasset en dansk kontekst og forholdene på botilbuddene til SIP's målgrupper. Tilpasningen er foretaget med hjælp fra de faglige arbejdsgrupper i udviklingen af SIP-programmerne og eksterne konsulenter samt interview med enkelte borgere. Herefter er den tilpassede version blevet "back-translated" ("tilbage-oversat"), så QLRU har kunnet godkende de ændringer, som er blevet foretaget.

Den oprindelige version af livskvalitetsredskabet beskrives i afsnittet nedenfor. Den danske oversættelse af begreberne fremgår af præsentationen af resultatindikatorerne.

Beskrivelse af livskvalitetsredskabet "Quality of Life Profile"

Redskabet fra QLRU er udarbejdet på baggrund af studier af livskvalitetslitteraturen og eksisterende redskaber til at måle livskvalitet samt interviews om livskvalitet med personer med og uden psykiske handicaps. De teoretiske begreber bag modellen bygger således på et grundigt fundament¹¹.

¹⁰ Redskabet er siden blevet revideret. Se bl.a. Schalock et al. 2008.

¹¹ Beskrivelsen af det teoretiske fundament for redskabet er hentet fra Renwick & Brown 1996.

Definitionen på livskvalitet¹², som redskabet anvender, er:

*"The degree to which the person enjoys the important possibilities of his or her life"*¹³ (Renwick & Brown 1996).

Livskvalitetsredskabet fra QLRU bygger på den grundlæggende antagelse, at livskvalitet er en individuel størrelse, og at det, der betyder meget for én persons livskvalitet, måske ikke bidrager til livskvaliteten for en anden person. Individualitet er dog ikke det samme som at tilsidesætte "ligeværd". Derfor understreges det, at der ikke er forskel på de overordnede områder, der potentielt kan påvirke en persons livskvalitet, uanset om man har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse eller ej – vi har alle behov for fysisk og psykisk velbefindende, tilpassede fysiske rammer, at føle at vi kan bruge vores kompetencer, osv.

Det, der betyder noget for en persons livskvalitet, kan dog ændre sig over tid. Derfor er det en kontinuerlig opgave at arbejde med at afdække livskvaliteten for personer på botilbud, så man kan sørge for, at indsatsen over for den enkelte borger er i overensstemmelse med, hvad der aktuelt betyder livskvalitet for denne. Livskvalitet er således et dynamisk begreb.

Antagelserne bag livskvalitetsredskabet fra QLRU kan opsummeres på følgende måde:

- 1) En ligeværdig tilgang – dvs. de fundamentale aspekter af livskvalitet er de samme, uanset om man har en funktionsnedsættelse eller ej.
- 2) Livskvalitet er et holistisk begreb. Derfor skal der også i målinger af livskvalitet tages højde for det ved at inddrage alle relevante områder til at give et dækkende billede af en persons livskvalitet.
- 3) Livskvalitet er et multidimensionelt begreb.
- 4) Livskvalitet er et dynamisk begreb, dvs. det kan ændre sig over tid for den enkelte person
- 5) Livskvalitet afhænger af en persons samspil med sine omgivelser.
- 6) Livskvalitet er individuel.
- 7) Livskvalitet defineres bredt i forhold til forståelse af begrebet sundhed – dvs. en forståelse i overensstemmelse med WHO's definition men suppleret med inddragelse af sociale forhold, der har betydning for sundhed.
- 8) Individets egne perspektiver er de vigtigste til at forstå vedkommendes livskvalitet.

Disse antagelser ligger til grund for udviklingen af en model til at måle livskvalitet, der er opdelt i tre hovedområder: "Being, Belonging & Becoming". Inddelingen i

¹² Internationalt er der ikke enighed om en bestemt definition på livskvalitet (se fx Bowling 2005: 7). De fleste definitioner, som vi er stødt på i vores research, minder dog en del om hinanden.

¹³ Denne definition stemmer overens med den forståelse af begrebet livskvalitet, der er blevet givet udtryk for i arbejdsgruppen i SIP.

disse tre hovedområder bygger på en forståelse af, at det, der overordnet har betydning for en persons livskvalitet, er:

- Hvem man er som person (being)
- Hvordan man passer ind i eller interagerer med sine omgivelser, herunder andre personer (belonging)
- Hvad man gør for at virkeliggøre personlige håb og mål (becoming)

Disse tre hovedområder kan så underopdeles i flere underområder. I løbet af den danske bearbejdelse af redskabet er der blevet ændret på betegnelserne for områderne for at tilpasse redskabet til en dansk botilbuds-kontekst. De oprindelige ni underområder og deres danske oversættelse er som følger:

Being (Hvem man er som person)

Physical Being	(Fysisk velbefindende)
Psychological Being	(Psykisk velbefindende)
Spiritual Being	(Mening og værdier)

Belonging (Hvordan man passer ind i eller interagerer med sine omgivelser, herunder andre personer)

Physical Belonging	(Bopæl/fysiske rammer)
Social Belonging	(Sociale relationer)
Community Belonging	(Mulighed for deltagelse i samfundet)

Becoming (Hvad man gør for at virkeliggøre personlige håb og mål)

Practical Becoming	(Daglige aktiviteter)
Leisure Becoming	(Fritidsaktiviteter)
Growth Becoming	(Mestring og læring)

Det er teorien bag livskvalitetsredskabet og den her viste opdeling i underområder, der som nævnt har sat rammen for og guidet udviklingen af programteorien i SIP-autisme.

PROGRAMTEORI

Da SIP-autisme tager afsæt i virkningsevaluering, er udarbejdelsen af en programteori et centralt element i undersøgelsesdesignet. Programteorien udgør en forestilling om, hvordan indsatsen tænkes at virke. Det vil sige, at forestillinger om, hvordan en indsats fører til målsætningen, gøres eksplicitte. Programteorien kan beskrive og vise sammenhængen mellem indsatsens mål, indsatsens betingelser og indsatsens resultater samt eventuelle hæmmende og fremmende faktorer uden for selve indsatsen.

Formålet med programteorien er således at opstille tydelige antagelser om sammenhængen mellem indsats og resultat, som efterfølgende kan testes.

Det er hovedsageligt praktikere fra botilbuddene, der har bidraget til udarbejdelsen af programteorien, idet omdrejningspunktet har været deres begrundede forventninger og antagelser om, hvordan bestemte indsatser og mål i det praktiske arbejde kan påvirke borgerens opfattelse af centrale dimensioner i sit liv. I samarbejde med praksis er der således ved workshops blevet opbygget en programteori, hvor de enkelte led er blevet tydeliggjorte, så der er en rimelig forventning om, at de beskrevne indsatser også fører til de opstillede resultater.

Hensigten med formuleringen af en programteori for SIP-autisme er altså at danne grundlag for følgende:

- 1) For det første formuleringen af hypoteser eller antagelser om, hvilke resultater indsatserne på botilbuddene kan bevirke, samt hvilke mekanismer der kan fremme eller hæmme disse udviklinger.
- 2) For det andet identificeringen af de fysiske, sociale, økonomiske og kulturelle elementer i konteksten der kan have betydning for, om indsatsen over for en borger lykkes eller ej. Herved er der mulighed for at kunne tage højde for, hvilke overordnede strukturelle forhold uden for indsatsen, der kan have betydning for, hvilke resultater, der kan opnås. Dette indebærer både at identificere relevante dimensioner i forhold til de generelle vilkår for indsatsen, der knytter sig til botilbuddenes organisatoriske og faglige rammer, og at identificere de relevante dimensioner, der knytter sig til hver enkelt borgers baggrund inden indflytningen.

Programteorien betyder, at SIP-autismes undersøgelsesdesign er fagligt begrundet, og at data dermed bliver mere sammenlignelige og potentielt generaliserbare.

Udviklingen af programteori

Ifølge Dahler-Larsen (2003) er der flere måder at generere en programteori på, ligesom der kan være flere kilder til teorien. Som tidligere nævnt har vi i SIP-autisme særligt brugt fagfolks erfaringer fra hverdagens praksis og deres udtryk for de forestillinger, de har om egen praksis, eller personlige erfaringer i forhold til, hvilken indsats der virker i forskellige sammenhænge. Konkret er programteorien

blevet genereret ved arbejdsgruppemøder, hvor teorien er blevet udviklet gennem dialog og gruppearbejde.

Gennem disse arbejdsgruppemøder er den praksisbaserede viden og erfaringer blevet gjort til eksplicite forestillinger. Forskellige strukturerede arbejdsformer og gruppearbejde har medvirket til denne proces.

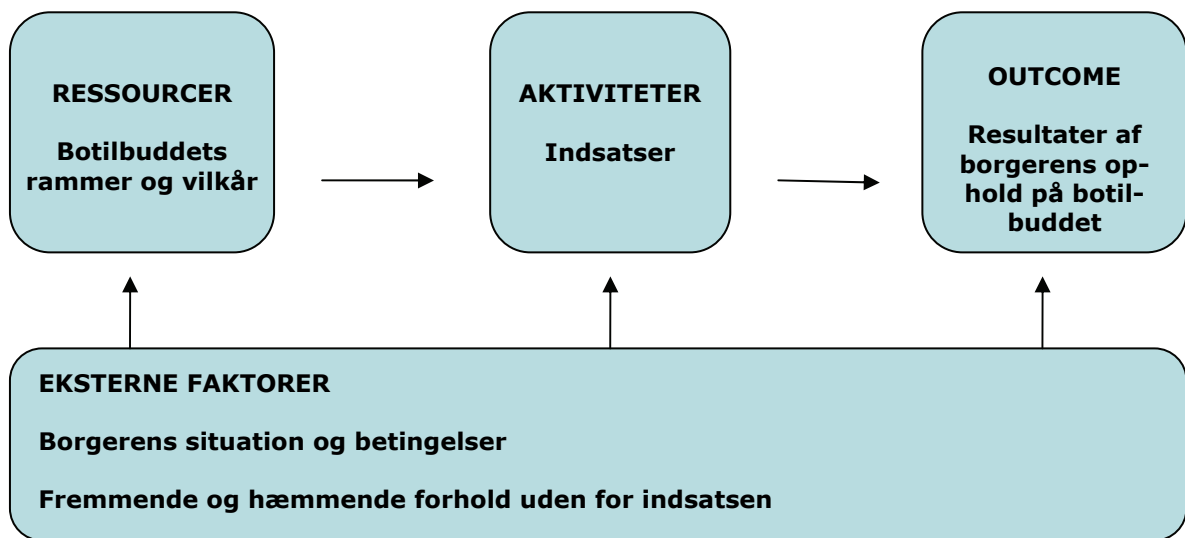
Endelig har andre kilder som eksempelvis botilbuddenes eget materiale og faglitteratur på området ligeledes bidraget til at supplere den praksisgenererede programteori. Der eksisterer ikke megen dokumenteret viden om, hvilke resultater botilbuddenes indsats har i forhold til at hjælpe personer med autisme spektrum forstyrrelse til at minimere borgernes problemer og hjælpe til en selvstændig tilværelse. Derfor har det ikke været muligt at trække på evidensbaseret viden i udarbejdelsen af programteorien. Et af formålene med SIP-autisme er et netop at skabe mere viden, som har basis i dokumenterede sammenhænge.

Programteoriens udtryk

Programteorien kan udtrykkes på forskellige måder. Den kan udtrykkes via et flowchart eller udtrykkes i tekst jf. CMO-konfigurationerne (context-mechanism-outcome). Vi har under udarbejdelsen af programteorien anvendt en logisk model som arbejdsredskab til at anskueliggøre antagelserne om sammenhængen mellem elementerne i programteorien. En logisk model er således en systematisk måde visuelt at præsentere og dele forståelse af relationen mellem ressourcer, aktiviteter og de forandringer/resultater, man håber på at opnå (Eriksen 2008).

Nedenfor ses en logisk model over sammenhængen mellem elementerne i SIP, som vi har taget udgangspunkt i ved udarbejdelsen af programteorien.

Figur 1: SIP opstillet som logisk model



Selve processen med at udarbejde programteorien er foregået over otte arbejdsgruppemøder à fem timers varighed. Arbejdsgruppemedlemmerne har som nævnt været repræsentanter for regionale botilbud til målgruppen.

Da selve processen med at generere en programteori er meget abstrakt, har rationalet været, at et konkret udgangspunkt som diskussionen kan tage afsæt i, fungerer bedst i en gruppeproces, selvom det selvfølgelig har været centralt ikke hermed at præge diskussionen i en bestemt retning. Diskussionerne af, hvilke typer af indsatser og mål der er centrale i botilbuddenes arbejde, har derfor taget udgangspunkt i teorien bag livskvalitetsbegrebet. Det vil konkret sige, at botilbuddene er blevet bedt om at beskrive deres indsatser i forhold til de forskellige delelementer i livskvalitetsbegrebet, fx psykisk velbefindende eller sociale relationer. Altså, hvilke typer af indsatser yder botilbuddet med det formål at forbedre eksempelvis borgers psykiske velbefindende. Det er således alene mål og indsatser, som retter sig mod de forskellige delområder af livskvalitet, der indgår i SIP-autisme.

Ovenstående processer førte til, at der kunne opstilles en forholdsvis overskuelig logisk model. Denne model er efterfølgende blevet kommenteret af arbejdsgruppen og korrigeret og tilrettet op til flere gange.

I denne proces, hvor arbejdsgruppen har diskuteret elementerne i den logiske model og deres sammenhæng, er gruppens diskussioner og argumenter blevet optaget på diktafon og siden anvendt i arbejdet med at udvælge indikatorer og beskrive indsatserne relateret til de forskellige livskvalitetsområder. Derved er alle argumenter, rationaler og antagelser gjort til en del af den programteori, der senere kan guide dataanalysen af, hvad der har betydning for livskvaliteten for borgere med autisme spektrum forstyrrelser på botilbud.

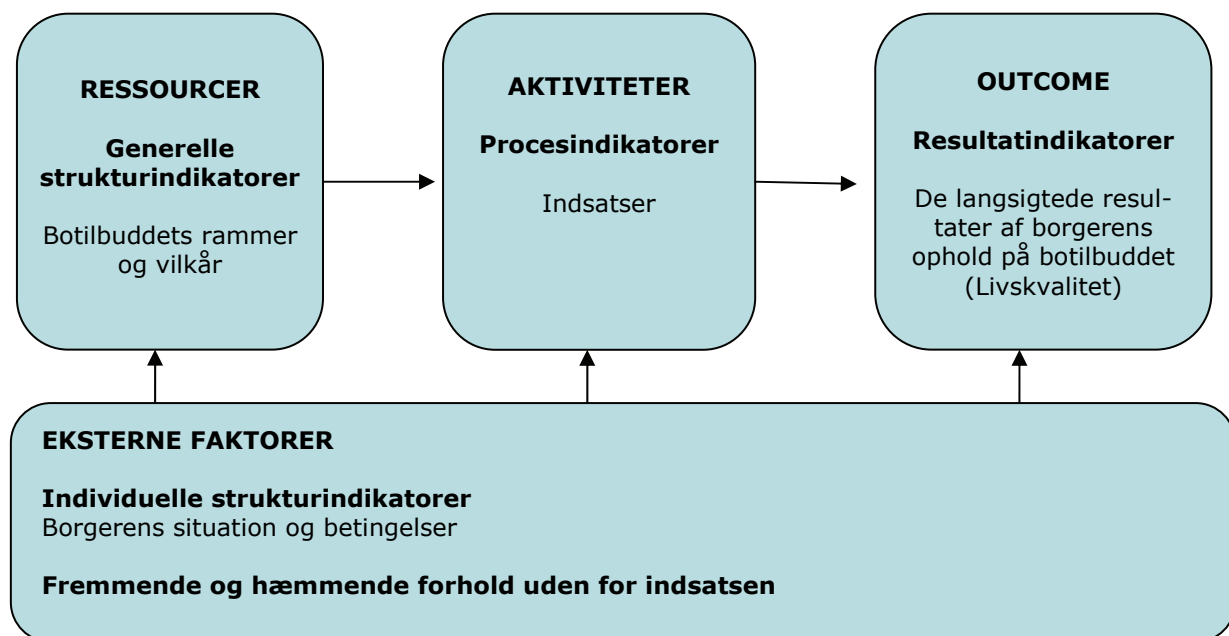
Indikatorer

Med udgangspunkt i principperne i virkningsevaluering er der i samarbejde med praksis udviklet indikatorer til at operationalisere programteorien. Indikatorerne i SIP-autisme er blevet udviklet i et tæt samarbejde mellem sekretariatet for SIP, arbejdsgruppen og eksterne konsulenter. Af hensyn til ressourcetrækket på de enkelte botilbud vil de udvalgte indikatorer være dem, der samlet set vurderes som de *mest* relevante for målgruppen.

En indikator forstås som et undersøgelsesområde, der kan begrundes som relevant for at teste programteoriens opstillede hypoteser. En indikator er en variabel eller en gruppe af variable, som forventes at *indikere* tilstedeværelsen af noget virkeligt i den sociale (og fysiske) verden. I SIP er indikatorerne blevet udvalgt ud fra, hvad der i den logiske model og på baggrund af arbejdsgruppens antagelser anses som relevante målepunkter i forhold til de forskellige livskvalitetsområder. *Programteorien* er således et kompleksitetsreducerende værktøj – og indikatorerne er de målepunkter, der henviser til relevante og målbare områder i programteorien.

Sammenhængen mellem indikatorer og den logiske model ses af nedenstående figur:

Figur 2: SIP opstillet som en logisk model med indikatorer



I de følgende afsnit gennemgås indikatorerne og deres operationalisering mere detaljeret. Først strukturindikatorerne, som er opdelt i de generelle og de individuelle strukturindikatorer. Efterfølgende procesindikatorerne, der beskriver den konkrete indsats på botilbuddet og borgerens egne ressourcer. Afslutningsvis præsenteres resultatindikatorerne, der tager afsæt i livskvalitetsbegrebet.

STRUKTURINDIKATORER

Strukturindikatorer svarer til begrebet *kontekst* i virkningsevalueringens CMO-konfiguration. I SIP er der udviklet generelle og individuelle *strukturindikatorer* til indsamling af information om, hvilke kontekstuelle vilkår der er for gennemførelsen af indsatsen over for borgerne på botilbuddene.

Strukturindikatorerne udgøres både af borgerens situation og baggrund (de individuelle strukturindikatorer) og de fysiske og organisatoriske rammer, der kendetegner det enkelte botilbud (de generelle strukturindikatorer).

Generelle strukturindikatorer

For at belyse de institutionelle betingelser for indsatsen på botilbuddene, som anses for relevante ifølge programteorien, fokuseres der på en række udvalgte områder knyttet til botilbuddenes organisatoriske og faglige rammer. Disse områder udgør de generelle strukturindikatorer. De generelle strukturindikatorer svarer til "ressourcer" i den logiske model jf. figur 2

De generelle strukturindikatorer er følgende:

1. Organisatoriske rammer
2. Fysiske rammer
3. Viden og metodisk forankring
4. Værdigrundlag

Individuelle strukturindikatorer

Der er tilsvarende behov for at danne sig et billede af de, ifølge programteorien, særligt relevante dimensioner, der knytter sig til den enkelte borgers baggrund og situation. De individuelle strukturindikatorer indgår som en "ekstern faktor" i den logiske model jf. figur 2.

Indikatorerne her omfatter:

1. Henvisning og formelle rammer for opholdet
2. Diagnose(r), helbred og adfærd
3. Social baggrund og livssituation

PROCESINDIKATORER

Procesindikatorer svarer til det der betegnes som *mekanismer* i den realistiske evalueringens CMO-konfiguration og til *aktiviteter* i den logiske model. Det vil sige, at der i procesindikatorerne sættes fokus på den indsats, eller de aktiviteter, som igangsættes under opholdet på botilbuddet.

I udarbejdelsen af programteorien er der, som ovenfor beskrevet, udvalgt *procesindikatorer* til indsamling af information om indholdet af den gennemførte indsats over for borgerne på botilbuddene samt hvilke mekanismer uden for indsatsen, der kan tænkes at have betydning for resultaterne.

Procesindikatorerne fokuserer på de processer, som borgerne kan gennemgå, når de bor på botilbuddet, og som er relevante for, hvilket forløb den enkelte borger får. I særligt fokus er selve indsatsen, dens indhold og omfang, men også de mål, der arbejdes med og hvorvidt målene er nået. Personalets angivelse af, hvilke mål, der er arbejdet med og om disse er opfyldt, giver mulighed for at undersøge sammenhængen mellem et systematisk fokus på et givent område og borgerens livskvalitet på dette område.

Da resultatmålet i SIP-autisme som tidligere beskrevet er borgerens livskvalitet, tager procesindikatorerne udgangspunkt i de processer, der antages at have indflydelse på de forskellige livskvalitetsområder. Det vil sige, at procesindikatorerne er formuleret, så de relaterer sig til livskvalitetsområderne. Procesindikatorerne er således personalets beskrivelse af, hvilke indsatser de yder med det formål at øge borgerens oplevelse af livskvalitet inden for områderne:

1. Fysisk velbefindende
2. Psykisk velbefindende
3. (Oplevelse af) Mening og værdier
4. Bopæl/fysiske omgivelser
5. Sociale relationer
6. Mulighed for deltagelse i samfundet
7. Daglige aktiviteter
8. Fritidsaktiviteter
9. Mestring og læring
10. Selvbestemmelse¹⁴

De konkrete indsatser kan ses i bilag B (Indsatsskema).

Kortlægningen af indsatserne er foregået ved, at arbejdsgruppen først er blevet bedt om at nedskrive alt det, de gør på botilbuddene, i de termer som de selv forstår deres indsats i. Derefter har der været en proces, hvor de forskellige indsatsbeskrivelser er blevet diskuteret med henblik på at nå frem til nogle fælles beteg-

¹⁴ Selvbestemmelse har en anden status end de andre ni resultatindikatorer. Se afsnittet om resultatindikatorer.

nelser, der er dækkende for botilbuddenes arbejde. Samtidig har den proces haft til formål at kategorisere indsatserne i forhold til de forskellige livskvalitetsområder.

Undervejs i udviklingsprocessen har sekretariatet i samarbejde med arbejdsgruppen forsøgt at definere botilbuddenes arbejde som forskellige former for støtte for at give et indtryk af indsatsernes intensitet – fx vejledning, fysisk guidning, fuld hjælp, delvis hjælp, osv. I den endelige version af skemaerne valgte vi dog at gå bort fra denne model, da arbejdsgruppen mente, at sprogbrugen blandt praktikerne på botilbuddene varierer, så begreberne ville blive forstået forskelligt trods forsøg på definitioner. Derfor er langt de fleste indsatser karakteriseret som "støtte" i forskellige situationer, og så angives i hvilken grad, botilbuddet har ydet den pågældende indsats.

I beskrivelserne af indsatsernes karakter og indhold er arbejdsgruppens egne begreber og definitioner af indsatser altså tillagt stor betydning for at sikre sensitivitet over for, hvad der faktisk finder sted. Indsatsdefinitionerne i SIP skemaerne befinder sig således på nuværende tidspunkt på lidt forskellige niveauer og har forskellig karakter.

RESULTATINDIKATORER

Resultatindikatorer svarer til outcome (i CMO-konfigurationen) i realistisk evaluering og i den logiske model: Der er udviklet *resultatindikatorer* til indsamling af information om relevante ændringer i forhold til områder, som kan have betydning for borgerens oplevelse af livskvalitet.

Resultatindikatorerne fokuserer således på at identificere eventuelle udviklingsforløb inden for en række livsområder af afgørende betydning for den enkelte borgers livskvalitet og knyttes i analysen i SIP an til de konkrete mål og indsatser der har været gennemført.

Ved udvælgelsen af resultatindikatorer har det været af særlig betydning, at hver enkelt resultatindikator udgør et endemål i sig selv – og altså ikke repræsenterer delmål. Endelig er det selvfølgelig af afgørende betydning, at resultatindikatorerne så vidt muligt afspejler borgernes egne ønsker for opholdet på botilbuddet.

Resultatindikatorerne i SIP-autisme er borgerens:

1. Fysiske velbefindende
2. Psykiske velbefindende
3. (Oplevelse af) Mening og værdier
4. Bopæl / fysiske rammer
5. Sociale relationer
6. Deltagelse i samfundet
7. Daglige aktiviteter
8. Fritidsaktiviteter
9. Mestring og læring
10. Selvbestemmelse

De ni første resultatindikatorer afspejler de forskellige delelementer, som tilsammen kan give et billede af en borgers livskvalitet. Derudover anvendes selvbestemmelse også som en resultatindikator, da selvbestemmelse har indflydelse på den oplevede livskvalitet, men det er ikke et definerende delelement af livskvalitetsbegrebet som de andre ni resultatindikatorer.

Resultatindikatorerne er udtryk for de områder, som botilbuddenes arbejde med at forbedre borgerens livskvalitet vurderes indenfor. Det vil sige, at resultatindikatorerne omhandler vurderingen af, hvordan det står til med borgerens fysiske velbefindende, sociale relationer, osv. – og procesindikatorerne omhandler som tidligere beskrevet indsatserne rettet mod at forbedre borgerens fysiske velbefindende, sociale relationer, osv.

Resultatindikatorerne afdækkes som tidligere beskrevet gennem redskabet "Quality of Life Profile". Anvendelsen af livskvalitet som resultatmål indebærer dog nogle metodiske udfordringer, som beskrives i det følgende afsnit.

Udfordringer ved brug af livskvalitet som resultatmål

Som beskrevet tidligere dækker begrebet individuel livskvalitet ikke over en konkret størrelse, som kan måles på samme enkle måde som fx vægt eller højde. Der er tale om et begreb, som det har krævet omfattende forskning at indkredse og opdele i delelementer for at gøre det mere målbart. Det vil sige, at livskvalitet er et latent – eller "underliggende" – begreb, der operationaliseres ved hjælp af delbegreber, som det er muligt at forholde sig mere konkret til.

På trods af operationaliseringen via mere målbare delbegreber må målingen af individuel livskvalitet karakteriseres som metodisk udfordrende, fordi det som beskrevet ovenfor ikke er et forhold, som lader sig måle og veje i traditionel forstand. I relation til personer med den ene eller den anden form for psykisk funktionsnedsættelse er denne udfordring imidlertid større på grund af flere forhold:

Når man måler livskvalitet for personer uden en psykisk funktionsnedsættelse, er det muligt at stole på de svar, man får – forudsat at man har testet, at undersøgelsen er konstrueret metodisk korrekt. Til forskel fra nogle personer med psykisk funktionsnedsættelse vil personer uden denne form for problemer have de nødvendige forudsætninger for både at forstå spørgsmål og skala og at udtrykke sine svar i overensstemmelse med det, som han eller hun mener.

Det er imidlertid ikke altid tilfældet, når man ønsker at måle livskvalitet for personer med en psykisk funktionsnedsættelse. Her vil det nemlig ofte kunne forekomme, at en person af den ene eller den anden grund har svært ved at give udtryk for sin oplevelse af livskvalitet eller mangel på samme. Som beskrevet i afgrænsningen af målgruppen kan det bl.a. skyldes manglende kommunikationsevner, fx vanskeligheder ved at udtrykke sig eller et fuldstændigt fravær af et ekspressivt sprog. Eller det kan være, at personens opfattelse af verden er så væsensforskellig, at personen ikke kan relatere til spørgsmålene på den måde, som de var udtænkt. Det kan også skyldes, at personen slet ikke har de fornødne kognitive forudsætninger for at forstå begrebet livskvalitet og endnu mindre for at svare på spørgsmål om sin livskvalitet.

Derfor kan det være nødvendigt at anvende en stedfortræder eller repræsentant for borgeren (en "proxy") til at få en vurdering af borgerens livskvalitet inden for de forskellige delområder. Dette er dog ikke uden problemer i forhold til tolkningen af data. Det beskrives i det følgende afsnit.

På samme måde kan der også være problemer i forhold til at kunne stole på data fra borgere, der godt kan svare for sig selv og derfor selv kan 'rapportere'. Det er det, der kaldes "selvrapport". Problemerne i forhold til selvrapport-data beskrives også nedenfor.

At undersøge livskvalitet for disse grupper af borgere indeholder metodiske udfordringer betyder dog ikke, at man skal undlade at gennemføre livskvalitetsmålinger. Man kan argumentere for, at det netop er vigtigt at gennemføre målinger af

livskvalitet for sårbare grupper, som har svært ved selv at være ansvarlige for og tage handling i forhold til deres egen livskvalitet.

Brug af stedfortræder for borgeren ("proxy-besvarelse")

Tilrettelæggelsen af livskvalitetsundersøgelsen sker som nævnt via interview med borgeren eller via besvarelse af spørgsmålene på borgerens vegne, en såkaldt proxy-besvarelse. Begge dele indebærer potentielle pålidelighedsproblemer.

Brug af stedfortræder til at besvare spørgsmål om livskvalitet på vegne af de personer, der ikke selv kan svare – fx som følge af kommunikationsvanskeligheder eller manglende forståelse af spørgsmålene – er en kendt metode i international forskning i livskvaliteten for personer med psykisk funktionsnedsættelse af den ene eller den anden form. Det betyder dog ikke, at metoden er problemfri.

Der er foretaget flere studier af overensstemmelse mellem proxy-besvarelser og besvarelserne fra de personer, som proxyerne skulle svare på vegne af. Bl.a. har Schalock & Keith gennemført et sådant studie i forhold til deres livskvalitetsredskab (Stancliffe 2000). På baggrund af studiet konkluderer de, at der er en vis tendens til "overreporting bias" blandt proxyer – det vil sige, at de, der skulle svare på vegne af borgeren, havde en tendens til at overvurdere, hvor positivt borgeren opfatter sin livskvalitet. En sådan "overreporting bias" kan fx skyldes, at medarbejdere har brug for en vis jobtilfredsstillelse gennem en oplevelse af, at borgeren gør fremskridt eller på anden måde får det bedre (Pimley 2007).

På baggrund af denne problemstilling i forhold til brug af proxyer oplister Stancliffe (2000) fire muligheder for behandlingen af data, når man har både data fra den primære kilde – altså borgeren – og proxybesvarelser:

- a) Brug kun data direkte fra den primære kilde, dvs. selvrapport-data (altså en besvarelse fra borgerens selv), og se bort fra data via proxybesvarelse.
- b) Få fat i proxybesvarelser for alle deltagere i undersøgelsen og se bort fra selvrapport-data.
- c) Analyser selvrapport-data og proxybesvarelser separat
- d) Korrigere statistisk for indflydelsen fra proxybesvarelser

Stancliffe betegner imidlertid ingen af disse muligheder som optimale. I forhold til SIP er der flere forhold, der gør sig gældende i denne sammenhæng. Dels ønsker vi at indsamle data fra alle borgerne på botilbuddene inden for denne målgruppe. Det vil sige, at vi ikke kan nøjes med data fra de borgere, der kan svare selv. Og dels ønsker vi at få besvarelser fra borgeren selv i så mange tilfælde som muligt, fordi brugerperspektivet er et vigtigt element i SIP. Det udelukker, at livskvalitetsundersøgelsen alene kan baseres på proxybesvarelser.

Hvis man skal korrigere statistisk for proxybesvarelserne, kræver det, at der kun bruges én form for proxy – fx kun medarbejdere i modsætning til at benytte enten pårørende eller medarbejdere som proxy.

Stancliffe fremhæver dog samtidig, at en af grundene til, at der ofte ses en forskel på data fra proxybesvarelser og selvrapportering, er, at de to typer data repræsenterer forskellige grupper af borgere. Borgere, der er i stand til at afgive en selvrapportering, vil oftest være meget bedre fungerende end borgere, der har brug for en proxy til at repræsentere sig. Derfor understreger Stancliffe, at man ikke må blande det forhold, at man har forskellige informationskilder til sine data, sammen med forskellene i borgernes karakteristika.

Uanset hvordan man tilrettelægger sin undersøgelse, vil det formentlig være nødvendigt at benytte proxybesvarelse i et eller andet omfang, fordi nogle borgere ikke er i stand til at udtrykke sig trods diverse hjælpemidler eller "oversættere". Det er i hvert fald indtil videre den konklusion, som Stancliffe kommer frem til. Alternativet ville være, at disse borgere slet ikke kunne indgå i undersøgelsen. En sådan udelukkelse af nogle borgere på grund af funktionsniveau indebærer imidlertid etiske problemstillinger, for hvem skal afgøre, hvilke borgere der er "gode nok" til at få vurderet deres livskvalitet? Stancliffe anbefaler dog, at der forskes yderligere i, hvornår det er tilrådeligt at anvende proxybesvarelser.

Pålidelighed ved "selvrapportering"

Ligesom det ikke er problemfrit at anvende proxybesvarelser, så kan der også være problemer forbundet med data via selvrapportering for gruppen af personer med psykisk funktionsnedsættelse. Her kan man nemlig også støde på svar-bias på grund af fx 'føjelighed' (acquiescence) eller 'gentagelse' (recency) (Stancliffe 2000). Føjelighed henviser til, at nogle borgere med psykisk funktionsnedsættelse svarer ja til spørgsmål, hvor ja indgår som svarkategori, uanset hvad spørgsmålet drejer sig om. Dermed kan man komme ud for, at nogle borgere giver modsatrettede svar, hvis man forsøger at tjekke deres svar ved at vende spørgsmålet om, så det antager den modsatte mening. Problemer i forhold til gentagelse handler om, at nogle borgere har tendens til at gentage den sidstnævnte svarmulighed, som de er blevet præsenteret for, uanset hvad de selv mener.

Disse problemstillinger er kendte af fagpersonerne, der arbejder med disse målgrupper i praksis. Derfor er det forventningen, at fagpersonerne – der skal interviewe borgerne i SIP – vil fungere som filter i forhold til at tjekke borgerens svar undervejs, hvis de har mistanke om nogle af de ovennævnte bias'er. En anden mulighed er, at de vil vurdere, at man ikke kan stole på borgerens svar sammenholdt med observationer af deres daglige adfærd, og det derfor vil være bedre at benytte en proxy.

UNDERSØGELSESDSIGN

På baggrund af principperne i virkningsevaluering er det nødvendigt systematisk at identificere og dokumentere ændringer i betingelserne for indsatsen, indsatsens indhold, samt resultaterne af indsatsen for at kunne besvare evalueringsspørgsmålet i SIP-autisme. Dette afsnit beskriver det undersøgelsesdesign, som skal implementeres på botilbuddene med henblik på at tilvejebringe data på disse områder.

Den præcise udformning af designet er blevet til på baggrund af input fra arbejdsgruppen og med afsæt i de hidtidige erfaringer med at indsamle data i øvrige sociale indikator programmer. Dette gælder bl.a. diskussioner af måletidspunkter, organisering og udformning af spørgeskemaer og datarapporter.

Evalueringsstrategien i SIP er som tidligere nævnt tostrengt og består af en kvantitativ strategi og en kvalitativ strategi.

Kvantitativ strategi: Spørgeskemaer

For at få en samlet og systematisk viden om indsætserne, betingelserne for indsatsen og resultaterne af indsatsen på botilbuddene, er der blevet udviklet spørgeskemaer med udgangspunkt i de udvalgte indikatorer.

Botilbudsskema

Botilbudsskemaet vedrørende bl.a. de organisatoriske, faglige og fysiske rammer på botilbuddet udfyldes, når det enkelte botilbud indgår i SIP-autisme og revideres efterfølgende en gang årligt i relation til eventuelle ændringer på botilbuddet.

Informationer om botilbuddenes organisering og rammer vil dog i videst mulige omfang blive indsamlet af SIP-sekretariatet gennem andre kilder som Tilbudsportalen (www.tilbudsportalen.dk) og tilsynsrapporter for at minimere ressourcetrækket på botilbuddene.

Baggrundsskema

Med jævne mellemrum skal personalet på botilbuddet udfylde et spørgeskema med oplysninger om borgeren. Det kan for eksempel være borgerens kontaktperson eller det team, der arbejder omkring borgeren, som udfylder skemaet.

De oplysninger der indhentes i baggrundsskemaet vedrører borgerens aktuelle situation og baggrundsvilkår – med andre ord afdækkes de individuelle strukturindikatorer, der knytter sig til hver enkelt borger.

Indsatsskema

I indsatsskemaet indsamles oplysninger om procesindikatorerne, altså de indsatser og mål, der har været formuleret og gennemført for hver enkelt borger.

Besvarelserne foretages i skemaer med lukkede svarkategorier – men med mulighed for i åbne felter at uddybe eller tilføje indsatstyper. På denne måde bevarer designet i SIP-autisme en åbenhed for inddragelsen af mekanismer, indsatser eller kontekstforhold, der ikke er beskrevet i programteorien, men som observeres og fortolkes af praktikerne. Dataanalysen i SIP-autisme holder således muligheden åben for at kunne danne nye teoretiske antagelser om sammenhænge mellem årsager og virkninger i indsatsen for personer med autisme spektrum forstyrrelser. Antagelser som efterfølgende kan testes i virkningsevalueringens cyklus.

Livskvalitetsskema

Til at måle indsatsens resultater er der udviklet et spørgeskema, som skal besvares af borgeren selv via et interview eller af en medarbejder på borgerens vegne. Dette skema afdækker borgerens perception af sin situation i forhold til resultatindikatorerne.

Første gang livskvalitetsskemaet skal besvares er ved indflytning og/eller ved opstart af SIP-autisme på botilbuddet. Siden skal skemaet besvares en gang hvert år og endelig ved udflytning, hvis udflytningen ikke ligger i umiddelbar forlængelse af en af de årlige skemabesvarelser.

Anvendelsen af livskvalitetsredskabet vil, som tidligere nævnt, så vidt muligt foregå via interview med borgeren. Interviewformen anvendes for at sikre, at borgeren har den fornødne forståelse af spørgsmålene, og interviewformen giver samtidig fleksibilitet til, at indsamlingen af oplysninger kan foregå på borgerens præmisser og med sproglige tilpasninger til borgerens referenceramme. I de tilfælde, hvor borgeren ikke selv er i stand til at udtrykke sig, er det en medarbejder, som kender borgeren godt, der skal forsøge at svare på vegne af borgeren.

Interviewet omhandler som tidligere nævnt ti områder, som hver afdækkes af en række spørgsmål. Inden for hovedparten af spørgsmålene afdækkes *både* borgerens **tilfredshed** med det givne område, og borgerens syn på **vigtigheden** af området. Vigtigheden afdækkes som nævnt for at få et individuelt perspektiv på, hvad der betyder noget for den enkelte borger.

Der er dog også enkelte spørgsmål, hvor der ikke spørges til både vigtighed og tilfredshed. Disse spørgsmål relaterer sig til områderne 'psykisk velbefindende' og 'mening og værdier'. Argumentet for ikke at spørge til vigtighed og tilfredshed her er, at disse spørgsmål afdækker nogle så fundamentale aspekter af livskvalitet – fx at have det godt med sig selv – at det altid vil have indflydelse på livskvaliteten, om man eksempelvis har det godt med sig selv eller ej. Derfor giver det ikke mening at spørge til vigtighed og tilfredshed i forhold til disse aspekter af livskvalitet.

Her afdækkes livskvalitet i stedet gennem spørgsmål omkring, hvordan personen har det, føler eller gør noget bestemt afhængigt af spørgsmålets emne.

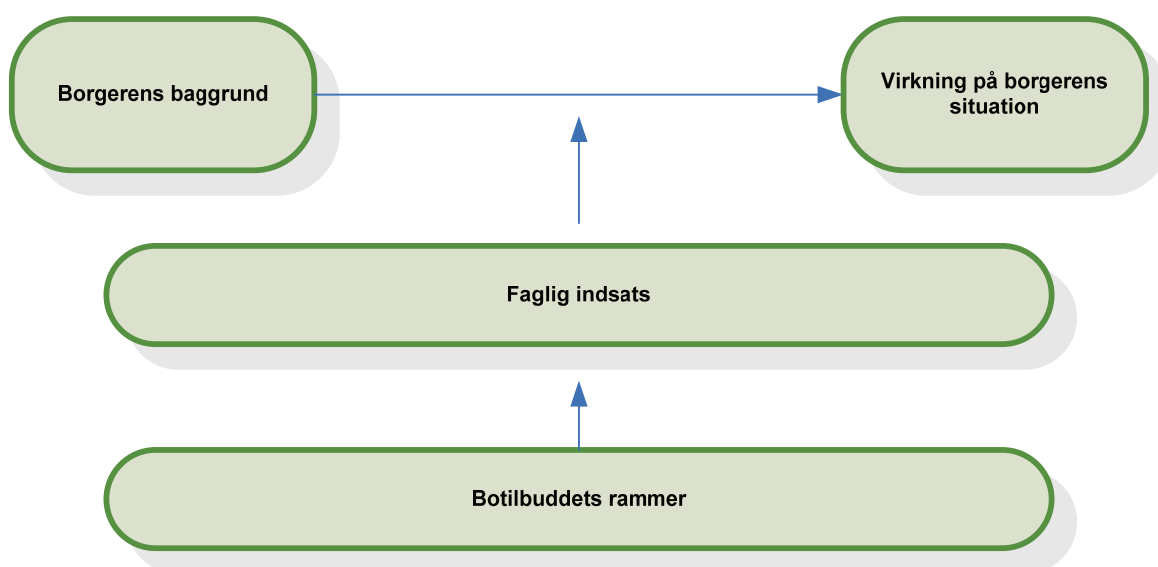
Derudover adskiller området 'selvbestemmelse' sig fra de andre områder, fordi det ikke som sådan er et område, der *definerer* en persons livskvalitet, men i stedet er et område, der *har indflydelse på* oplevelsen af livskvalitet inden for de andre områder.

Når man har udfyldt et elektronisk skema med borgerens oplysninger om livskvalitet, vil der automatisk blive dannet en grafisk oversigt over resultatet. Det bliver på denne måde tydeligt for personalet, borgeren selv og de pårørende, hvilke områder i borgerens liv, der aktuelt er en kilde til livskvalitet. Man kan se hvilke områder i borgerens liv, der betyder meget for ham eller hende, og man kan se de områder, der betyder mindre for borgeren. Og endelig kan man se de områder i borgerens liv, som borgeren synes er vigtige – men hvor borgeren ikke er tilfreds. Det er de områder, hvor der er et potentiale for at øge borgerens livskvalitet. Udover borgerens umiddelbare opfattelse af sin livskvalitet vil man også kunne se grafer for, hvordan borgerens livskvalitet har udviklet sig over tid.

Statistisk analyse

De indsamlede data indsendes til en central database, hvorfra de kan bruges til statistisk analyse. Den statistiske analyse til formål at undersøge sammenhænge mellem borgerens baggrund, botilbuddets rammer, den faglige indsats og virkningen på borgerens situation, jf. figur 3. Analysen har altså til formål at undersøge, om der er sammenhænge mellem bestemte rammer, indsatser, borgere og livskvalitet.

Figur 3. Overordnet analysemodel i SIP



Fra den centrale database kan ligeledes udtrækkes forskellige former for ledelsesinformation til botilbuddene og de regionale forvaltninger. Det kan f.eks. dreje sig om sammenlignelige resultater for botilbuddene i en region, i forhold til hvilke indsatser, der er gennemført eller hvilke mål, der er nået, for en bestemt målgruppe.

Med udgangspunkt i den statistiske databehandling vil der blive udarbejdet en række analyser med henblik på faglig fortolkning og diskussion i *audits*. Med audit bliver svarene fra spørgeskemaerne sat ind i en faglig ramme, så de bliver relevante og nyttige for botilbuddenes praktiske arbejde. Dette åbner yderligere mulighed for læring og kvalitetsudvikling. Auditkonceptet beskrives i det følgende afsnit.

Kvalitativ strategi: Audits

Spørgeskemaerne i SIP-autisme vil medføre, at der løbende indsamles relevante informationer om hver enkelt borger, hvert enkelt botilbud og botilbuddene på tværs. En vigtig del af SIP-autismes dokumentationssystem er imidlertid også at omsætte og fortolke resultaterne til gavn for praksis. Til dette formål anvendes audits. I SIP-autisme skal der afholdes årlige audits, og auditpanelet vil bestå af fagfolk fra de deltagende botilbud.

Auditmetoden bruges til en systematisk evaluering af praksis gennem panelets vurderinger af udvalgte temaer og enkelte sagsforløb. Metoden bygger på, at fagfolk kollegialt vurderer forløb med hinanden ud fra på forhånd opstillede rammer, mål og metoder. Auditforløbet har flere formål. For eksempel vil botilbuddet få mulighed for selv at kommentere deres resultater. Hermed kan der genereres yderligere viden. Samtidig kan botilbuddene komme med bud på hvilke hæmmende og fremmende forhold, der har været ud over indsatsen, ligesom de statistiske analyser på denne måde ikke får lov til at stå alene og ukommenterede. Der kan også spørges ind til sammenhænge, som ikke er i overensstemmelse med programteorien med henblik på at revidere og uddybe denne og dermed bidrage til den kontinuerlige udviklingscyklus i virkningsevaluering.

Da rammerne og formålene med en audit er opstillede på forhånd, betyder det som regel, at panelets deltagere på forhånd har taget stilling til de evalueringsspørgsmål, som ønskes belyst i auditten. Selve auditprocessen består efterfølgende i, at hver af auditpanelets deltagere på skift giver udtryk og argumenterer for sin vurdering af de opstillede evalueringsspørgsmål, hvilket følges af en faglig diskussion. Det er ikke altid hensigten, at auditpanelets deltagere skal opnå konsensus om, hvordan et konkret evalueringsspørgsmål skal vurderes. Panelet skal dog blive enige om en fælles udtalelse, som dækker samtlige deltageres synspunkter. De kvalitative data, der opnås gennem en audit, består således af hver paneldeltagers perspektiv samt et kollektivt perspektiv på baggrund af panelets fælles diskussion.

Via audits får praksis øgede muligheder for at omsætte den indsamlede dokumentation til konkrete udviklingstiltag på botilbuddene. Audits skaber et rum til at gøre den statistiske dokumentation relevant i en faglig og praktisk sammenhæng og handler ikke mindst om at udveksle erfaringer og synspunkter på tværs af botilbuddene. Dermed bliver audits også et forum, der producerer ny viden gennem spredning af gode erfaringer og resultater, så fagfolkene fra botilbuddene kan drage nytte af hinandens erfaringer og vurderinger.

Gennem afviklingen af audits vil dokumentationen fra skemaerne således møde den praksisbaserede indsigt. Det skaber et nuanceret billede af sammenhænge mellem indsatser og resultater på botilbuddene.

Audits bidrager på den måde til, at programteorien kan revideres, og til at dataindsamlingen på botilbuddene derigennem kontinuerligt kan skærpes og udvikles. Det betyder, at de data, der indsamles, hele tiden vil være baseret på aktuelle forhold og bidrage til en øget og opdateret viden inden for området.

På baggrund af de gennemførte audits vil der i den sidste fase af SIP-autismes undersøgelsesmodel blive udgivet en samlet rapport. Den samlede rapport indeholder både de statistiske analyser og de faglige fortolkninger af disse analyser fra audits. Rapporterne gør det muligt løbende at følge med i udviklingen på botilbuddene.

LITTERATURLISTE

- Bowling, Ann (2005): *Measuring Health – A review of quality of life measurement scales*, Open University Press, United Kingdom.
- Dahler-Larsen, Peter & Krogstrup, Hanne Kathrine (2003): *Nye Veje i Evaluering*. Systime Academic, Viborg.
- Eriksen, Morten (2008): *Den logiske model*. Krevi, Århus.
- Frith, Uta (1992): *Autisme – en gådes afklaring*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Grønvold, Mogens (2008): "Metoder i livskvalitetsforskning" i *Ugeskrift for læger* 3. marts 2008, s. 825-829.
- Holland, Marianne (2007): *Det Sociale Indikatorprogram*. Aalborg Universitet.
- <http://www.rm.dk/psykiatri+og+social/social+tilbud/voksne/autisme/guden%c3%a5kollegiet/om+os/aspergers+syndrom> (1. september 2009)
- Kazi, Mansoor A.F. (2003): *Realist Evaluation in Practice*. Sage, London.
- Nylander, Lena (2003): *Autismespektrumforstyrrelser hos voksne – Nogle spørgsmål og svar*. Videnscenter for Autisme og Langagerskolen.
- Pawson, Ray & Nick Tilley (1997): *Realistic Evaluation*. Sage, London.
- Peeters, Theo (1999): *Autisme – Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. Videnscenter for Autisme.
- Peeters, Theo & Christopher Gillberg (1999): *Autisme – Medicinske og pædagogiske aspekter*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Petersen, Anette Fischer & Bobby Zachariae (2003): *Livskvalitetsmåling i sundhedsvæsenet – en introduktion*. Delpublikation nr. 3 i skriftserien om "De mellem menneskelige relationer". Kvalitetsafdelingen, Århus Amt.
- Pimley, Lynn A. (2007): A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders, *British Journal of Learning Disabilities*, 35, p. 205-213. Blackwell Publishing Ltd.
- Renwick, R. & Brown, I. (1996): Being, belonging, becoming: the Centre for health promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Schallock, Robert L., Gordon S. Bonham & Miguel A. Verdugo (2008): The Conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.

Schallock, Robert L, Ivan Brown, Roy Brown, Robert A. Cummins, David Felce, Leena Matikka, Kenneth D. Keith, Trevor Parmenter (2002): Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, volume 40, number 6, pp. 457-470.

Stancliffe, Roger J. (2000): Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning* 23 (2000), 89-93.

Udsen, Lise & Jens Møller (2005): *Hvad kan dæmpe problemskabende adfærd?* [http://vidensteam.dk/media/1661/Orehoved-artikel_\(lang\).pdf](http://vidensteam.dk/media/1661/Orehoved-artikel_(lang).pdf)

Videnscenter for Autisme (2006): *National Autisme Plan. Voksne med ASF. Ældre med ASF*. Videnscenter for Autisme.

World Health Organization (WHO) (1994): *ICD-10 Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser – Klassifikation og diagnostiske kriterier*. Munksgaard: København.

Wing, Lorna (1993): *Diagnosticering af forstyrrelser på det autistiske kontinuum*. Samrådet af specialskoler mm. for autistiske børn og Forlaget Skolepsykologi.

BILAG

Bilag A: Baggrundsskema¹⁵

Bilag B: Indsatsskema

Bilag C: Livskvalitetsskema

Bilag D: Validering af livskvalitetsredskab

¹⁵ Bilag A, B og C indgår ikke i dette papir, men ligger som selvstændig bilag på www.sip.dk under overskriften spørgeskemaer

Bilag D: Validering af livskvalitetsredskab

Validering betyder, at man tester sit måleredskab over for den målgruppe, som man skal bruge redskabet til. Mere konkret tester man, om redskabet reelt måler det, som det har til formål at måle, og om det gør det gang på gang. Det vil sige, at man i en validering tester, om de svar, man får via redskabet, er 'valide' (gyldige) og 'reliable' (pålidelige).

Validering er altså nødvendigt for at finde ud af, om man kan stole på sit måleredskab i den kontekst, som man skal bruge det i – dvs. om man kan bruge de data, som indsamles via redskabet.

For at sikre at de data om livskvalitet, som indsamles i SIP, reelt udtrykker livskvalitet, er det derfor nødvendigt at validere livskvalitetsredskabet – det vil sige vores tilpassede version af redskabet fra QLRU i Toronto. Vi skal altså teste gyldigheden og pålideligheden af vores version af redskabet, der er tilpasset en dansk kontekst og forholdene på botilbud for SIP's målgrupper.

Der findes forskellige former for validitet, som alle har til formål at udsætte det pågældende måleredskab for "tests" for at se, om det måler rigtigt. Disse tests kan stille højere eller lavere krav til redskabet alt efter, hvilken form for validitet, man efterprøver. I de følgende afsnit beskrives de forskellige former for validitet, som er relevante i forhold til livskvalitetsredskabet i SIP. De forskellige former for validitet beskrives i rækkefølge, så den stærkeste form for validitet beskrives først og så fremdeles. Men generelt forholder det sig således, at jo flere former for validitet man efterprøver desto bedre – det vil også sige, at man bør teste sit redskab ved hjælp af både kvalitative og kvantitative metoder.

Indholdsvaliditet

Indholdsvaliditet betyder, at man tester, om livskvalitetsredskabet indeholder de rette emner, og om de er tilstrækkeligt dækkende til at afdække det forskningsspørgsmål eller den problemstilling, som vi vil undersøge med redskabet (Grønvold 2008). Altså, er de ni livsområder (se fx afsnittet om resultatindikatorer) de rette og tilstrækkeligt dækkende til at måle livskvaliteten for SIP's målgrupper?

Indholdsvaliditeten tjekker man for det første ved at konsultere teorien på området – hvad siger international forskning om livskvalitet for vores målgrupper? Derudover er det tilrådeligt at konsultere fagpersoner med kendskab til målgrupperne – hvad mener de har betydning for livskvaliteten for borgerne i målgruppen? Ligeledes kan fagpersoner hjælpe med at konstruere de spørgsmål, der skal afdække de udvalgte emner.

I SIP er indholdsvaliditeten sikret ved, som ovenfor beskrevet, at undersøge den internationale forskning inden for livskvalitet. På baggrund af denne viden sammenholdt med inputs fra fagpersoner inden for SIP's forskellige målgrupper samt eksterne konsulenter og interviews med borgere er der foretaget en tilpasning af

livskvalitetsredskabet til dansk kultur i en botilbuds-kontekst. Denne tilpasning er foretaget både i forhold til emner og en indledende vurdering af spørgsmålene.

Kriterievaliditet

Kriterievaliditet handler om at sikre, at de udvalgte spørgsmål giver korrekte svar (Grønvold 2008). Hvis det, man vil undersøge, er et observerbart fænomen, er det muligt at opstille eksperimenter til at tjekke svarene. Fx kan man tjekke 'køn' ved at sammenligne med CPR-registret. På samme måde kan man sige, at hvis man opfinder et nyt instrument til at måle temperaturer, så vil målinger foretaget med et termometer udgøre en såkaldt "gylden standard", fordi det allerede er anerkendt som målemetode i forhold til temperaturer.¹⁶

Det er dog sjældent muligt at finde kriterier for gyldigheden af svar for subjektive fænomener såsom livskvalitet (Grønvold 2008; Petersen & Zachariae 2003). Af samme grund vil det være vanskeligt at finde et kriterie, som svarene fra livskvalitetsredskabet i SIP kan holdes op imod. Og når man ikke kan efterprøve svarene ved at sammenligne med et kriterie, må man belyse validiteten indirekte. Derfor ser man ved måling af livskvalitet i stedet på et redskabs konstruktionsvaliditet.

Konstruktionsvaliditet

Konstruktionsvaliditet handler som nævnt om at opstille en test, så man kan belyse redskabets validitet indirekte. Det gør man ved at opstille en teori om begreber og sammenhænge, som så testes for at se, om teorien holder.

Konstruktionsvaliditet kan fx testes ved en faktoranalyse. Her tester man for det første, hvilke spørgsmål der forklarer teorien bedst, og om man kan opnå samme information i data med færre spørgsmål. Derudover tester man, om der er en vis sammenhæng mellem spørgsmål, der skal afdække samme bagvedliggende emne, fx psykisk velbefindende eller sociale relationer. Derfor skal besvarelser af spørgsmål inden for samme emne helst korrelere forholdsvis højt med hinanden – dvs. svarmønstrene skal ligne hinanden. Omvendt skal korrelationen til spørgsmål, der formodes at afdække andre bagvedliggende emner, være mindre. Samlet siger man, at faktoranalyse belyser den interne konstruktionsvaliditet.

Men det er også muligt at undersøge den eksterne konstruktionsvaliditet – ved fx at teste redskabets konvergente validitet, divergente validitet eller ved hjælp af forskellige known-groups comparisons. Fælles for alle tre former for validitet er, at det går ud på at undersøge, hvorvidt resultaterne fra det pågældende redskab er i overensstemmelse med den øvrige viden om respondenterne (Petersen & Zachariae 2003). Hvis en respondent eksempelvis giver udtryk for høj livskvalitet med ét redskab, så bør samme respondent også give udtryk for høj livskvalitet med et andet redskab (konvergent validitet). Og omvendt bør en respondent ikke score højt både i forhold til livskvalitet og depression (divergent validitet). Ved known-groups comparisons sammenligner man grupper af respondenter, hvor der eksisterer en empi-

¹⁶ Eksemplerne er hentet fra Grønvold 2008 og Pedersen & Zachariae 2003.

risk velunderbygget formodning om, at de adskiller sig i forhold til forventet livskvalitet. Det kan fx være, hvis man har viden om, at non-verbale borgere generelt scorer lavere i måling af livskvalitet end verbale borgere. Gyldigheden afprøves ved at se, om svarene fra de to grupper så også adskiller sig, når man måler livskvalitet med det redskab, man ønsker at validitetsteste.

Det er også muligt at belyse konstruktionsvaliditeten kvalitativt ved at få respondenter til at forklare, hvordan de forstår de enkelte spørgsmål. På den måde kan man teste, om spørgsmålene bliver forstået på den måde, som de er ment.

I SIP vil konstruktionsvaliditeten blive undersøgt gennem faktoranalyse. Det giver os mulighed for at undersøge, om vores teoretiske model er inddelt i det rette antal emner. Derudover kan vi få afprøvet, om nytildføjede spørgsmål er gode, og om de spørgsmål, som gennem den danske bearbejdelse af spørgeskemaerne er blevet placeret under et andet emne, er blevet placeret rigtigt.

I forhold til de forskellige borgere i målgrupperne i SIP-voksne eksisterer der ikke på nuværende tidspunkt empirisk velunderbygget viden om forhold, som har betydning for, om en person har højere eller lavere livskvalitet – med undtagelse af depression. Bortset fra depression, er det noget af den viden, som SIP skal bibringe feltet. Derfor er der indtil videre ikke planer om at validere livskvalitetsredskabet i SIP gennem konvergent validitet, divergent validitet eller known-groups comparisons med mindre det er muligt at bruge data om depression. Data om depression vil i så fald skulle indsamles på samme tidspunkt som data til målingen af livskvalitet.

Der vil være mulighed for at teste konstruktionsvaliditeten kvalitativt i forhold til de medarbejdere, som skal svare på borgerens vegne eller interviewe borgeren. Det kan dog ikke på forhånd afgøres, om det er muligt at få nogle af borgerne på tilbuddene til at forklare, hvad de forstår ved de forskellige spørgsmål, fordi det i forvejen kan være en belastning for dem at skulle svare på spørgsmål om deres livskvalitet. En yderligere forklaring af deres forståelse af de enkelte spørgsmål vil derfor kunne betyde, at den enkelte borger bliver mentalt udmattet, hvilket bestemt ikke kan siges at bidrage til livskvaliteten.

Pålidelighed

Pålidelighed betyder, at man tester, om et måleredskab er i stand til reproducere de samme resultater for de samme respondenter, hvis man gentager sin måling inden for et vist tidsrum.

Livskvalitetsredskabets pålidelighed vil blive undersøgt gennem udregningen af Cronbach's Alpha, der kan fortælle noget om graden af overensstemmelse mellem spørgsmål, som skal måle samme bagvedliggende emne (Petersen & Zachariae 2003) – det vil sige, at man måler på skalaens interne konsistens. Der bør således være nogenlunde overensstemmelse mellem en respondents svar på forskellige spørgsmål, der skal afdække samme bagvedliggende emne.

Pålidelighed kan også testes ved metoden test-retest, hvor man gentager besvarelsen af spørgsmålene med et antal respondenter for at se, om de svarer det samme anden gang, som de gjorde første gang. Her gælder det om at finde et passende tidsinterval mellem de to besvarelser, for at respondenterne ikke kan huske sine svar fra første gang – men samtidig må der heller ikke gå for lang tid, så der kan ske noget afgørende i respondenterens liv, som har betydning for vedkommendes svar.

Om det er muligt at undersøge pålideligheden af livskvalitetsredskabet i SIP gennem test-retest, er endnu ikke sikkert i forhold til interview med borgere. Problemet er, at det ofte er meget krævende for borgere med psykisk funktionsnedsættelse at svare på mange spørgsmål om sig selv. Derfor vil en test-retest formentlig kun kunne gennemføres i forhold til de bedst fungerende borgere, som ikke vil blive påvirket u hensigtsmæssigt.

Udbytte af valideringsprocessen

Den indledende valideringsproces kommer til at foregå i løbet af efteråret 2009. Det vil give os en første vurdering af, om udformningen af livskvalitetsredskabet er velegnet til at måle livskvalitet for SIP's målgrupper. Som resultat af den proces vil det også vise sig, om redskabet kan afdække livskvalitet med færre spørgsmål, end det indeholder på nuværende tidspunkt. I forhold til SIP's målgrupper er antallet af spørgsmål essentielt, fordi disse grupper af borgere har begrænset mentalt overskud til at svare på spørgsmål om deres livskvalitet.

Validering er imidlertid en kontinuerlig proces, som man ikke kan nøjes med at udføre en enkelt gang. Det vil dog oftest være tilrådeligt at lave en indledende validering af sit redskab for at få et billede af, om redskabet overhovedet kan bruges til formålet. Når den egentlige dataindsamling går i gang, vil det udvidede datamateriale give mulighed for at foretage mere præcise og velunderbyggede validitetstests.

