

# LÍFSGÆÐI 8-17 ÁRA GETUMIKILLA BARNNA MEÐ EINHVERFU: MAT OG UPPLIFUN BARNNA OG FORELDRA

---

Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson



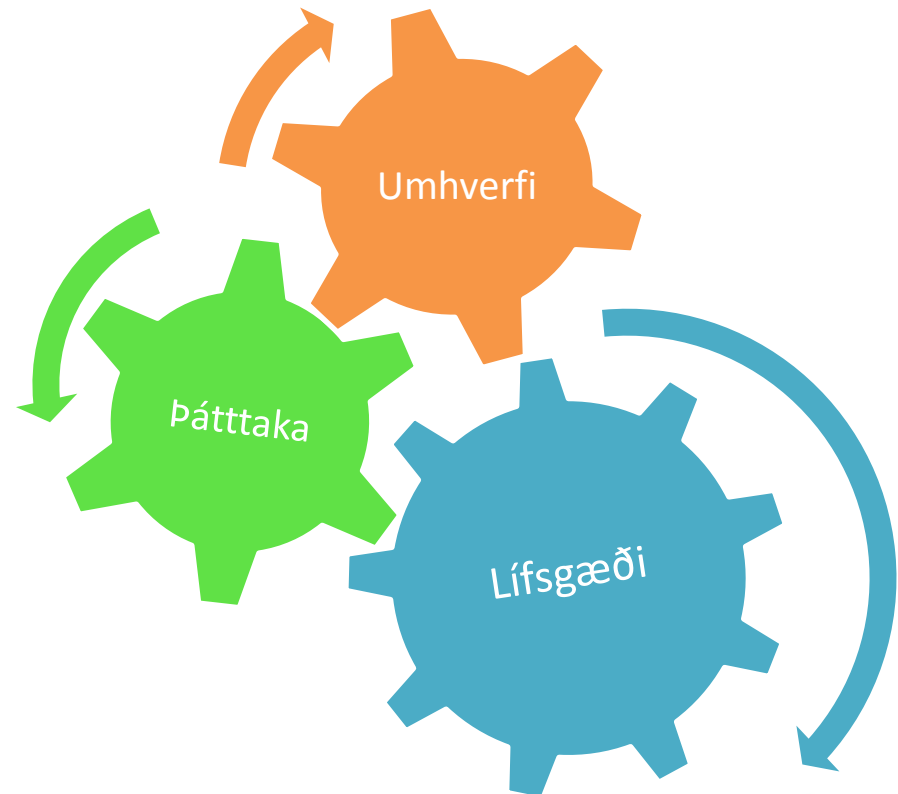
## YFIRLIT

- Hvað eru lífsgæði?
- Tilgangur rannsóknar.
- Þátttakendur.
- Gagnasöfnun.
- Niðurstöður.
  - Sjálfsmat barna.
  - Mat foreldra.
- Samantekt.



## HVAÐ ERU LÍFSGÆÐI?

- Upplifun barns á stöðu sinni í lífinu.
  - Tengist meðal annars:
    - Heilsu.
    - Þátttöku.
    - Markmiðum og gildum.
    - Félagslegum tengslum.
    - Sjálfræði.
    - Stuðningi og aðgengi í samfélaginu.



## RANNSÓKNIN

- Rannsóknin var unnin í samstarfi við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
  - Hluti af verkefninu:
    - Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi.
- Tilgangur:
  1. Að kanna hvernig getumikil börn með einhverfu upplifa lífsgæði sín samanborið við jafnaldra án einhverfu.
  2. Að skoða hvernig foreldrar getumikilla barna með einhverfu meta lífsgæði barna sinna.



## ÞÁTTTAKENDUR

- Rannsóknarhópur:
  - 8-17 ára getumikil börn með einhverfu og foreldrar þeirra.
    - Alls tóku 109 börn og 130 foreldrar þátt.
- Samanburðarhópur:
  - Parað slembiúrtak úr þjóðskrá.
    - Alls tóku 251 barn og 286 foreldrar þátt.
- Niðurstöður rannsóknarhóps dýpkaðar með viðtölum við fimm getumikil börn með einhverfu.
  - Óskað eftir sjálfboðaliðum.



# GAGNASÖFNUN

- Lífsgæðamatslistinn KIDSCREEN-27.
  - Aðgengilegur þátttakendum á rafrænu formi haustið 2013.

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



# NIÐURSTÖÐUR

# SJÁLFSMAT BARNA MEÐ EINHVERFU

Lífsgæðavíddir	Fjöldi*	Meðaltal**	Miðgildi	Staðalfrávik	Spönn
Hreyfiathafnir og heilsa	106	45,93	44,73	10,78	73,20 – 20,70
Líðan og sjálfsmynd	108	49,24	50,61	10,62	73,53 – 24,84
Fjölskylda og frjáls tími	98	48,32	47,93	8,19	74,39 – 30,31
Vinatengsl	101	45,03	44,40	9,74	66,34 – 11,24
Skóli og nám	107	48,15	48,09	10,04	71,00 – 27,81

\* Fjöldi þátttakenda er mismunandi eftir víddum vegna glataðra gilda.

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





## MAT FORELDRA BARNNA MEÐ EINHVERFU

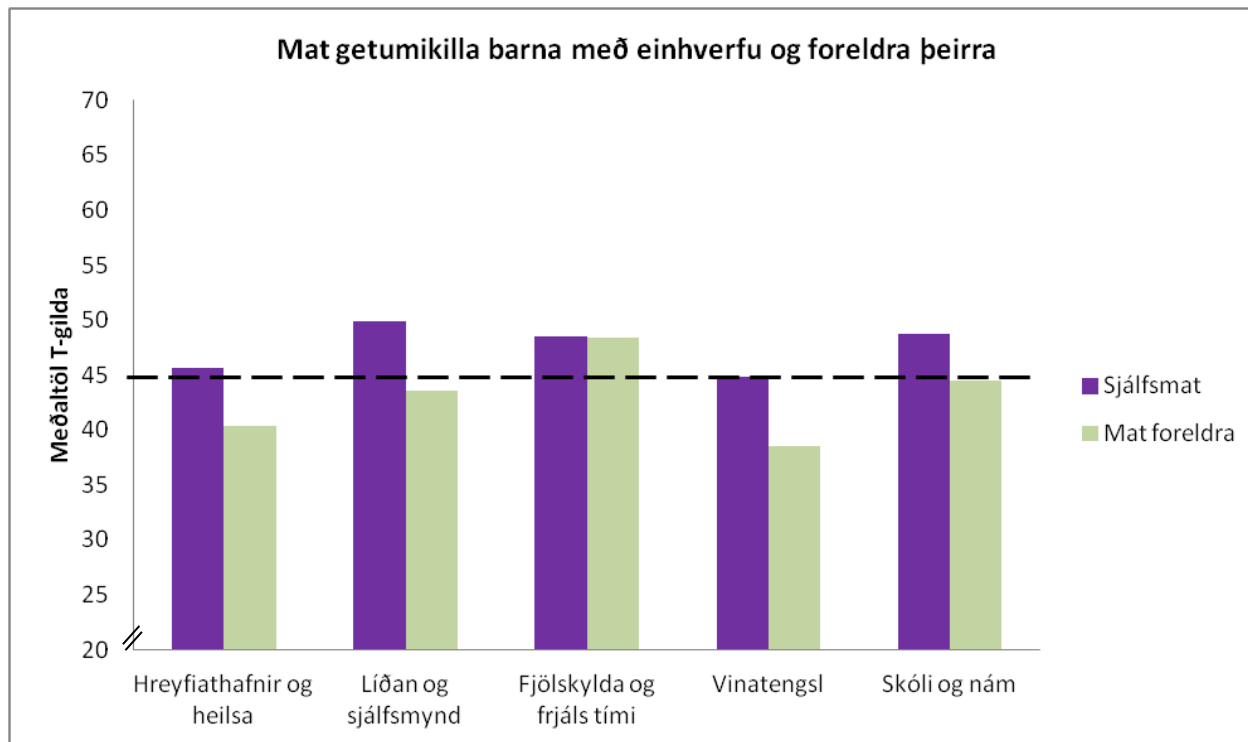
Lífsgæðavíddir	Fjöldi*	Meðaltal**	Miðgildi	Staðalfrávik	Spönn
Hreyfiathafnir og heilsa	126	39,15	38,78	9,71	63,68 – 9,35
Líðan og sjálfsmynd	124	42,30	42,08	11,43	76,39 – 17,47
Fjölskylda og frjáls tími	117	47,43	45,47	7,93	79,14 – 27,19
Vinatengsl	122	37,52	37,06	13,01	59,67 – 9,28
Skóli og nám	123	44,17	44,38	8,73	70,67 – 22,94

\* Fjöldi þátttakenda er mismunandi eftir víddum vegna glataðra gilda.

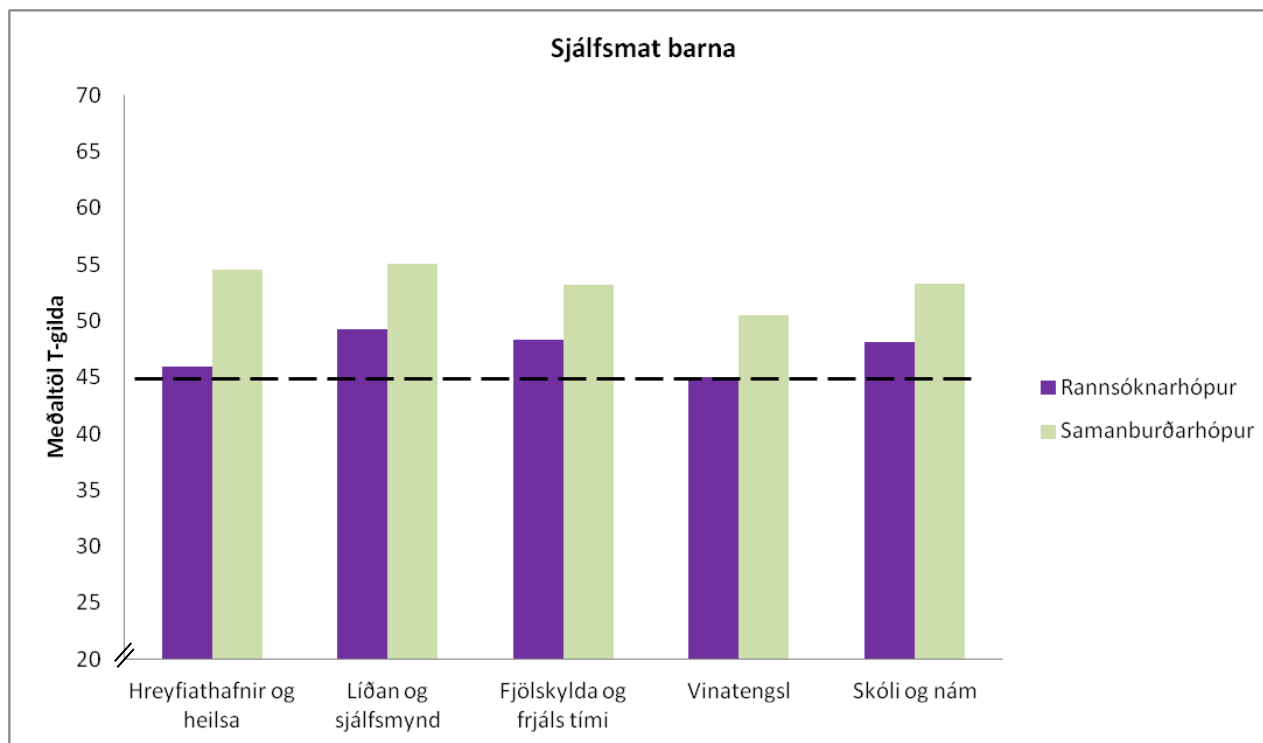
\*\* Meðaltal T-gilda < 45 gefur til kynna að víddin hafi neikvæð áhrif á lífsgæði barnanna.



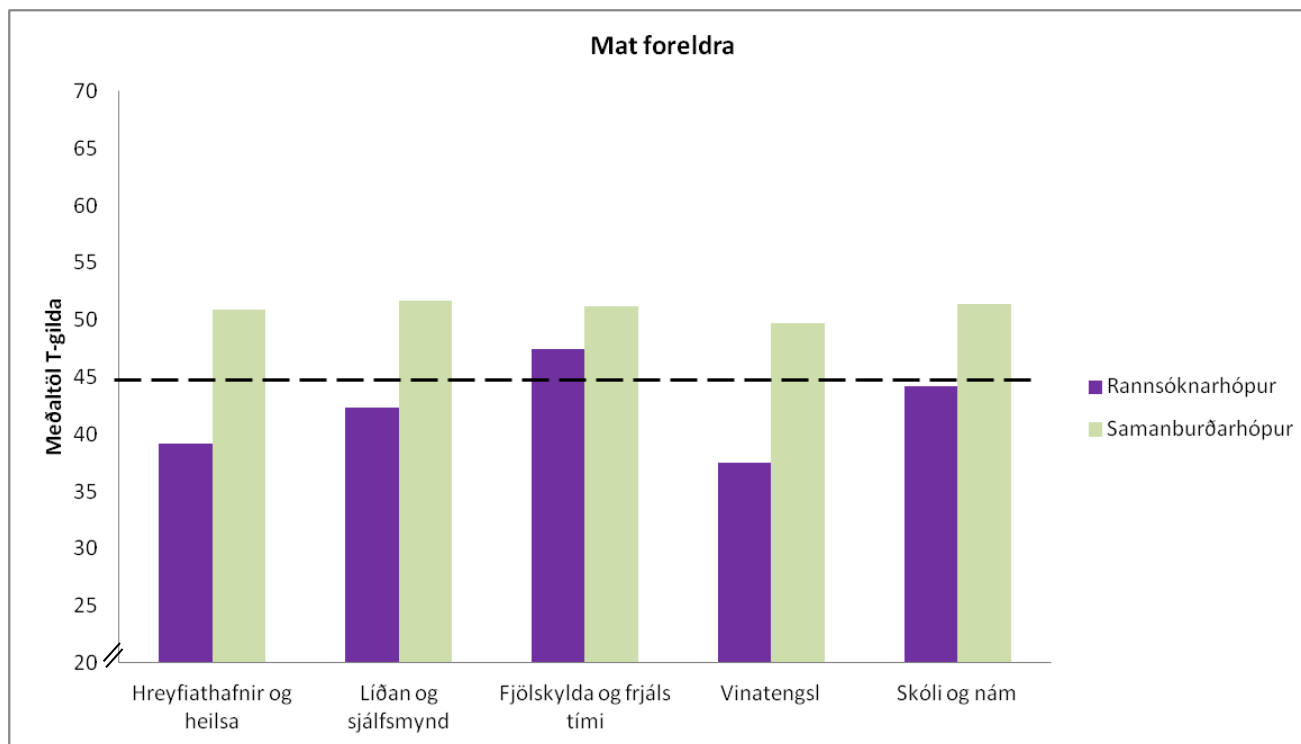
# SAMANBURÐUR Á SVÖRUM BARNNA MEÐ EINHVERFU OG FORELDRA ÞEIRRA



# SAMANBURÐUR Á LÍFSGÆÐUM BARNNA MEÐ EINHVERFU OG JAFNALDRA



# SAMANBURÐUR Á LÍFSGÆÐUM BARNNA MEÐ EINHVERFU OG JAFNALDRA: MAT FORELDRA



## SAMANTEKT

- Getumikil börn með einhverfu eru almennt jákvæð gagnvart stöðu sinni í lífinu þótt erfiðleikar séu til staðar.
  - Huga ber þó sérstaklega að:
    - Félagslegri þátttöku.
    - Líkamlegri virkni.
  - Mikilvægi bjargráða og stuðnings, ýmist frá vinum, fjölskyldu eða aðilum innan skólans.



## AÐ LOKUM

- Rannsóknin undirstrikar mikilvægi þess að leita til barnanna sjálfra varðandi upplýsingar um líf þeirra og daglega þátttöku.
  - Mat foreldra gefur viðbótarupplýsingar.



KÆRAR ÞAKKIR  
til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins  
og allra þeirra sem tóku þátt í rannsókninni

Linda Björk Ólafsdóttir. (2014). *Lífsgæði 8 – 17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat og upplifun barna og foreldra*. Óbirt MS ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisvísindasvið.

