

Ökad kognitiv tillgänglighet i självskattningsskalor avsedda för barn med kognitiva funktionsnedsättningar

Magnus Ivarsson

Bakgrund och syfte: Artikel 12 i FN:s barnkonvention fastslår att barn har en rätt att uttrycka sin mening och att få den respekterad i frågor som rör dem. I forskning och i hälso- och sjukvård är det dock vanligt att föräldrar till barn med intellektuell funktionsnedsättning svarar på frågor om barnets psykiska hälsa i stället för barnet självt. Intresset för att i högre grad inkludera barnets eget perspektiv är dock ökande. Det blir allt vanligare att anpassningar som bildstöd och lättläst text används för att göra självskattningsformulär lättare att förstå och svara på. Hur mycket det går att ändra på ett frågeformulär utan att samtidigt ändra vad som mäts är alltså oklart. Den här studien vill bidra till ökad kunskap om hur vanliga typer av anpassningar av innehåll och layout påverkar hur barn med intellektuell funktionsnedsättning svarar på frågor om psykisk hälsa.

Metod: Vi började med att skapa ett formulär med sju frågor av den typ som brukar användas i studier av psykisk ohälsa hos barn. Därefter skapades tre versioner av formuläret med olika typer av anpassningar: (1) anpassat innehåll (bilder, lättläst, etc.), (2) anpassad layout (en fråga i taget, större teckenstorlek, etc.) och (3) en kombination av (1) och (2). De anpassade versionerna granskades sedan av fyra experter inom området anpassad och alternativ kommunikation. För att kunna avgöra om frågornas utformning påverkar hur just barn med intellektuell funktionsnedsättning svarar var målet att rekrytera tre grupper: barn med intellektuell funktionsnedsättning födda 2006–2010 (40) samt barn utan intellektuell funktionsnedsättning födda 2006–2010 (40) och 2013–2015 (40). Barnen intervjuades i skolan och svarade på frågor i anpassad och icke-anpassad form i slumpvis ordning (med några kognitiva test emellan som distraktion).

Resultat: På grund av Covid-19 pandemin och andra faktorer (t.ex. föräldradighet) har rekryteringen av deltagare och datainsamling tagit längre tid än förväntat. Vårdnadshavare till 80 barn (varav 38 till barn med intellektuell funktionsnedsättning) har samtyckt till att deras barn deltar i projektet och 37 intervjuer har genomförts, vilket är för få för att på ett tillförlitligt sätt kunna svara på projektets frågeställningar. Vi har dock fortlöpande fått värdefull kvalitativ information om hur vanliga former av anpassningar fungerar för barn med intellektuell funktionsnedsättning. Vi har sett exempel på hur bilder som experter bedömer kan underlätta förståelse snarare har lett till att göra en fråga tvetydig eller mer svårbegriplig. Fortsatt rekrytering och datainsamling kommer att ske under 2024 (bekostat av interna medel). Vi siktar på att ha färdiga resultat om ca ett år och kommer då att återkomma med en mer substantiell resultatredovisning.

Konklusion/betydelse: Resultaten förväntas ha betydelse för grundläggande principer om hur anpassningar utformas och appliceras. Anpassningar som uteslutande påverkar hur barn med intellektuell funktionsnedsättning och yngre barn (utan intellektuell funktionsnedsättning) svarar är särskilt intressanta att utforska vidare eftersom det kan vara sådana som bidrar till att göra frågor lättare att förstå utan att ändra vad som mäts.

Vetenskapliga publikationer

Vi avser att publicera resultaten i 1–2 vetenskapliga artiklar samt presentera dem vid lämplig vetenskaplig konferens. Tänkbara vetenskapliga tidskrifter för den här typen av artiklar är Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities och Journal of Intellectual Disability Research.