



UiT Norges arktiske universitet

Fakultetet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

Tourettes syndrom i skolen

En kvantitativ undersøkelse om skoleerfaringer og livskvalitet hos ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom

Nina Torheim Thronæs

Masteroppgave i spesialpedagogikk PED-3901 Mai 2020

Forord

Etter 5 år som student ser jeg fram til å avslutte studietilværelsen og ta fatt på arbeidslivet for å kunne omsette lærdom til praksis. Arbeidet med masteroppgaven har vært en krevende prosess med mye frustrasjon, stress og dårlig samvittighet da man alltid «burde ha skrevet eller lest litt». Innspurten de siste månedene ble ekstra utfordrende da koronaviruset (Covid-19) førte til at både campus og biblioteker ble stengt. Dette har krevd mobilisering av fokus og kreativitet for å få ferdigstilt masteroppgaven ved å jobbe hjemmefra. Studietilværelsen og arbeidet med masteroppgaven har også vært givende og spennende, ved at jeg har tilegnet meg mye kunnskap og har fått fordype meg i et tema som ligger mitt hjerte nært.

Med bakgrunn i personlige erfaringer med Tourettes syndrom i nær familie fattet jeg tidlig en interesse for tematikken. Ofte dukket det opp spørsmål og betraktninger som gjorde at interessen for temaet stadig ble større. Gjennom disse erfaringene har jeg opplevd hvor viktig det er å bli møtt med forståelse, kunnskap og tålmodighet, samt hvor prisgitt man kan være å treffe den rette læreren eller de rette personene i hjelpeapparatet. Underveis har jeg også gjort meg mange betraktninger om at det generelt er for lite kunnskap om Tourettes syndrom blant befolkningen, og at det verserer mange misoppfatninger om diagnosen med stereotype tanker om hva Tourettes syndrom faktisk er. På bakgrunn av det overnevnte og et forskningsgap på området, ønsket jeg derfor å undersøke denne tematikken nærmere i min masteroppgave.

Masteroppgaven hadde ikke blitt til uten respondentene som ønsket å delta i prosjektet og dele av sine erfaringer, så tusen takk til hver og en av dere for at dere tok dere tid til å besvare spørreskjemaet! Videre vil jeg rette en stor takk til Norsk Tourette Forening ved daglig leder Liv Irene Nøstvik og Regional Kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst for at dere delte spørreskjemaet via deres kanaler. Takk til veileder Signhild Skogdal for gode og faglige råd. En takk rettes også til mine gode medstudenter Anja, Ingrid og Linda for faglige diskusjoner, psykisk støtte og avkobling med felles lunsj og mye latter. Videre vil jeg takke Beathe og Jorunn for at dere hev dere rundt med korrekturlesing helt på tampen! Avslutningsvis vil jeg takke mitt familiemedlem for at du har inspirert meg til å fordype meg i denne tematikken og for dine bidrag i evalueringen av spørreskjemaet.

Nina Torheim Thronæs
Tromsø, mai 2020.

Sammendrag

Tittel

«*Tourettes syndrom i skolen: En kvantitativ undersøkelse om skoleerfaringer og livskvalitet hos ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom*».

Bakgrunn og formål

Tourettes syndrom er en nevroutviklingsforstyrrelse som karakteriseres av motoriske og vokale tics. Det eksisterer lite forskning om diagnosens påvirkning av skolehverdagen og det er derfor viktig å framskaffe ytterligere forskningskunnskap om tematikken. Hensikten med denne masteroppgaven er å bidra til økt kunnskap om hvordan det kan oppleves å være skoleelev og leve med Tourettes.

Resultater kan tenkes å belyse pedagogiske og spesialpedagogiske tema for elever med Tourettes. I oppgaven presenteres relevant forskning og teori om Tourettes, livskvalitet, skoletrivsel, relasjoner og stigma. Antonovskys salutogene modell som fokuserer på hva som kan opprettholde og fremme helse, er valgt for å belyse hvordan Tourettes kan påvirke skoletrivsel og livskvalitet. Problemstillingen for oppgaven er «*Hvilke erfaringer har ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom fra skolen?*».

Metode

Innsamling av datamateriale ble gjort ved bruk av kvantitativ metode i form av spørreskjema. Datamaterialet er basert på N=50 med Tourettes, fordelt på gruppene studiespesialiserende utdanningsprogram (N=25), yrkesfaglige utdanningsprogram (N=12) og tidligere skoleerfaringer (N=13). Deskriptiv statistikk i form av frekvensanalyser og prosentfordeling, ANOVA-analyser og regresjonsanalyser ble gjennomført. Fritekstsvar ble analysert, tolket og kategorisert.

Resultater

Resultatene indikerer at Tourettes syndrom påvirker skolehverdagen og livskvaliteten i varierende grad. En høy andel av respondentene har opplevd mobbing og opplever at det er manglende kunnskaper om diagnosen i omgivelsene. Videre var det en høy andel som har tilleggsvansker og behov for tilrettelegging i skolen. Det ble funnet en signifikant sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet, hvor gruppen med tidligere skoleerfaringer hadde signifikant lavere skoletrivsel og livskvalitet. Resultatene var relativt jevne mellom gruppene studiespesialiserende- og yrkesfaglige utdanningsprogram. Det ble avdekket predikerende faktorer for både skoletrivsel og livskvalitet.

Konklusjoner

Sosial støtte og omfang av vansker framstår som predikerende for skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom. Det er et stort behov for videre forskning på ulike faktorer som kan påvirke gjennomføring av utdanningsforløp, skoletrivsel, stigma og livskvalitet for de som har diagnosen.

Abstract

Thesis title

«*Tourette's syndrome in school: A quantitative investigation of school experiences and quality of life in adolescents and young adults with Tourette's syndrome*».

Background

Tourette's syndrome (TS) is a neurodevelopmental disorder characterized by motoric and verbal tics. There is sparse knowledge of how the condition impacts school life. It is of importance to gain knowledge on this topic, which can shed light on educational and special educational challenges for this group. This thesis presents relevant theory and research on the topic of TS, quality of life, school experiences, social aspects and stigma. Antonovsky's salutogenic model which focuses on what can maintain and promote health, is used to shed light on how TS can affect school well-being and quality of life. The thesis aims to improve knowledge on how school life and quality of life is for those living with the disorder. The main research question is as follows: «*Which school experiences do adolescents and young adults with Tourette's syndrome have?*»

Methods

The data collected in the present thesis was conducted utilizing a quantitative approach. An online-based survey for individuals with TS was developed. Analyses included descriptive statistics, ANOVA and regression analyses. The study sample comprises N=50 with TS from three groups: educational program for specialization in general studies (N=25), vocational education and training (N=12) and former students (N=13). Individual text answers were analyzed, interpreted and categorized.

Results

The results indicate that TS affects school well-being and quality of life individually. A substantial portion of the individuals included in the present thesis experience bullying and a lack of understanding from the environment regarding the disorder. Furthermore, a large proportion exhibit comorbid difficulties and the need for facilitation. School well-being and quality of life correlated significantly, whereas former students had lower school well-being and quality of life than those currently attending school, regardless of the educational program. Predictive factors were found for both school well-being and quality of life.

Conclusion

The present study revealed that social support and the degree of difficulties presented as crucial for increased school well-being and quality of life for adolescents and young adults with TS. The present thesis revealed a crucial need for research on topics concerning implementation of educational processes, school well-being, stigma and quality of life for those living with the disorder.

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Forskningsgap og aktualitet	1
1.2	Problemstilling	3
1.3	Oppgavens avgrensning og oppbygning	3
2	Tourettes syndrom (TS) og tics	4
2.1	Diagnostisering og diagnostiske kriterier	4
2.2	Tics	6
2.2.1	Premonitory urges og ticsundertrykking	8
2.2.2	Komorbiditet og differensialdiagnostikk	9
2.3	Etiologi	10
2.4	Epidemiologi	10
2.5	Livskvalitet	12
2.6	Antonovskys salutogene modell og opplevelse av sammenheng (OAS)	13
2.7	Skoletrivsel	15
2.7.1	Tilpasset opplæring og sosial tilhørighet	15
2.7.2	Videregående opplæring	16
2.7.3	Tics og implikasjoner i skolehverdagen	17
2.7.4	Sosiale utfordringer	19
3	Metode	21
3.1	Vitenskapsteoretisk rammeverk	21
3.1.1	Kritisk realisme	22
3.2	Valget mellom kvantitativ og kvalitativ metode	23
3.2.1	Kvantitativ metode	23
3.3	Reliabilitet	25
3.4	Validitet	26

3.5	Etikk	28
3.6	Spørreskjema	29
3.7	Utvalg	31
3.7.1	Prosjektets utvalg	32
3.8	Analyser	34
3.8.1	Statistiske analyser	34
4	Resultater.....	38
4.1.1	Vet lærere og medelever om respondentenes diagnose	38
4.1.2	Forekomst av tilleggsvansker	39
4.1.3	Behov for tilrettelegging	41
4.1.4	Krevende undervisningssituasjoner.....	42
4.1.5	Opplevd mobbing blant respondentene.....	44
4.1.6	Gjennomsnittserfaringer basert på grupper	45
4.1.7	Gjennomsnittserfaringer basert på kjønn	47
4.2	ANOVA: gruppeforskjeller.....	48
4.2.1	Skoletrivsel.....	48
4.2.2	Livskvalitet (QoL).....	49
4.3	Regresjonsanalyse: sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL)	50
5	Diskusjon.....	53
5.1	Høy forekomst av tilleggsvansker og behov for tilrettelegging	53
5.2	Krevende undervisningssituasjoner.....	55
5.3	Høy andel opplevd mobbing	57
5.4	Gjennomsnittssvar basert på grupper og kjønn	59
5.5	Skoletrivsel og livskvalitet: sammenheng og gruppeforskjeller	61
5.5.1	Predikerende faktorer	65
5.6	Styrker og svakheter ved prosjektet	68
6	Avslutning	71

Referanseliste	73
Vedlegg 1: Dataforberedelser og hovedkomponentanalyse.....	i
Vedlegg 2: Spørreskjemaet med inkluderte svaralternativer	iii
Vedlegg 3: Korrelasjonsmatrise	iv

Tabelliste

TABELL 1: DIAGNOSTISKE KRITERIER TOURETTES SYNDROM (TS)	5
TABELL 2: OVERSIKT OVER STUDIEFORBEREDENDE UTDANNINGSPROGRAM	17
TABELL 3: SPØRSMÅLENE I PROSJEKTETS SPØRRESKJEMA.....	30
TABELL 4: UTVALGSKARAKTERISTIKK	33
TABELL 5: SKALAVARIABLER.....	36
TABELL 6: KATEGORISERING AV SPØRSMÅL	45
TABELL 7: REGRESJONSANALYSE OVER VARIABLER SOM HAR EFFEKT PÅ SKOLETRIVSEL	51
TABELL 8: REGRESJONSANALYSE OVER VARIABLER SOM HAR EFFEKT PÅ LIVSKVALITET	52

Figurliste

FIGUR 1: PROSESSEN I DEDUKTIV TILNÆRMING (JACOBSEN, 2000, S. 36).....	24
FIGUR 2: FORDELING PÅ UTDANNINGSPROGRAM	32
FIGUR 3: GRUPPEFORDELING I UTVALGET.....	34
FIGUR 4: SKOLENS KJENNSKAP TIL RESPONDENTENES DIAGNOSE, FORDELT PÅ GRUPPER.....	38
FIGUR 5: TILLEGGSVANSKER FORDELT PÅ GRUPPER OG KJØNN	39
FIGUR 6: SENSORISK HYPERSENSITIVITET FORDELT PÅ GRUPPER OG KJØNN	40
FIGUR 7: BEHOV FOR TILRETTELEGGING FORDELT PÅ GRUPPER OG KJØNN	41
FIGUR 8: KODEDE FRITEKSTSVAR OVER KREVENDE SITUASJONER PÅ SKOLEN.....	42
FIGUR 9: OPPLEVD MOBBING FORDELT PÅ GRUPPER OG KJØNN	44
FIGUR 10: GJENNOMSNIITTSVERDIER PÅ 1-3 VARIABLER FORDELT PÅ GRUPPER.....	46
FIGUR 11: GJENNOMSNIITTSVERDIER PÅ 1-3 VARIABLER BASERT PÅ KJØNN	47
FIGUR 12: GJENNOMSNIITTLIG SKOLETRIVSEL FORDELT PÅ GRUPPER.....	48
FIGUR 13: GJENNOMSNIITTLIG LIVSKVALITET FORDELT PÅ GRUPPER	49
FIGUR 14: REGRESJONSANALYSE.....	50

1 Introduksjon

Tourettes syndrom (heretter omtalt som TS) er en nevroutviklingsforstyrrelse som karakteriseres av mangfoldige motoriske og vokale tics (Cox et al., 2019, s. 75). Tics er ufrivillige muskelsammentrekninger som fører til bevegelser eller lyder (Kvilhaug, 2011, s. 21). Variasjonen i grad og frekvens av tics er stor og individuell, og varierer mellom gode og dårlige ticsperioder (Strand, 2004, s. 99). Som en konsekvens av dette kan skoleprestasjoner hos elever med TS variere, avhengig av om eleven er inne i en god eller dårlig ticsperiode (Cohen, Leckman & Block, 2013, s. 998; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 196). Ulike studier viser at diagnosen kan få store konsekvenser for akademiske resultater, sosial fungering og samfunnsmessig deltakelse for de som har diagnosen. At TS kan påvirke utdanningsforløp er derfor et viktig tema i folkehelsesammenheng (American Psychiatric Association, 2013, s. 84; Claussen, Bitsko, Holbrook, Bloomfield & Giordano, 2018, s. 340; Cox et al., 2019, s. 75; Takás, Janacsek, Tremblay & Ullman, 2017, s. 34).

I en metasynthese av 10 kvalitative studier reflekterte syv av artiklene rundt de negative betydningene av TS i skole- eller jobbmiljø. Deltakerne med TS rapporterte om større vansker relatert til læring sammenlignet med medelever, vansker med å utføre arbeidsoppgaver og større kompleksitet med selvfølelse (Smith, Fox & Trayner, 2015, s. 623). Funn fra en svensk, prospektiv studie utført av Pérez-Vigil et al. (2018) avdekket at elever med TS hadde mindre sannsynlighet for å bestå alle fag i grunnskolen, fullføre videregående opplæring, samt begynne- og fullføre universitetsutdannelse. Videre viser studier at lærere og medelevers kjennskap til og kunnskap om diagnosen kan ha en positiv effekt på elevenes skolehverdag, sosiale deltakelse og akademiske resultater (Eapen, Cavanna & Robertson, 2016, s. 4; Marek, 2006, s.17; Rubnick, 2007, s. 4-6; Zinner, Conela, Glew, Woods & Budman, 2012, s. 133). Kunnskap om TS framstår som en viktig faktor for å forhindre fordommer og negative utfall for elever med TS i skolen.

1.1 Forskningsgap og aktualitet

TS kan føre til at man tiltrekker seg uønsket oppmerksomhet fra andre på grunn av ufrivillige lyder og bevegelser i form av tics (Sætre, 2007, s. 9). Det er gjort noen, men relativt få, studier på livskvalitet blant barn og ungdom med TS (Cutler, Murphy, Gilmour & Heyman, 2009; Packer, 2009; Storch et al. 2007) hvor funnene avdekket lavere livskvalitet i TS-

gruppene sammenlignet med kontrollgruppene relatert til skolefungering og sosioemosjonell fungering. Studiene avdekket at noen av utfordringene kan relateres til vansker med læring og konsentrasjon, mens andre utfordringer kan relateres til sosiale faktorer (Eddy et al., 2011, s. 292). Det er derimot mangel på forskning som spesifikt undersøker opplevd stigma hos mennesker med TS (Cox et. al., 2019, s. 77). I en metasyntese av 19 studier avdekket Malli, Forrester-Jones & Murphy (2016, s. 135) at det ikke eksisterer noen studier som utelukkende fokuserer på opplevd stigma hos mennesker med TS.

Studien The Tourette Impact Survey (Conelea et al. 2011) avdekket at majoriteten av de 232 deltakerne i alderen 10-17 år rapporterte om minst ett tics som forårsaket smerter eller førte til fysisk ubehag eller skade. Denne studien konkluderte med at barn og ungdom med TS kan oppleve merkbare funksjonsnedsettelse som et resultat av tics, og at disse henger sammen med alvorlighetsgrad av tilstanden og eventuelle komorbide vansker. Videre avdekket studien at diagnosen hadde større innvirkning på barn og ungdoms akademiske skoleprestasjoner enn hva voksne rapporterte om innvirkning på jobbeffektivitet (Conelea et al. 2011, s. 240; Eapen et al., 2016, s. 3-4).

Som nevnt i forordet skyldes valg av tematikk for dette masterprosjektet mine familiære erfaringer og en stor interesse for TS. Det er gjennomført få studier, både internasjonalt og nasjonalt som utelukkende fokuserer på skoleerfaringer blant elever med TS (Siverts, 2005, s. 6; McGuire, 2006, s. 66). En studie fra Sverige avdekket at ungdom med TS hadde større frafall i videregående opplæring, og sammenlignet med den generelle befolkningen er det færre med TS som gjennomfører høyere utdanning (NOU 2020:1, s. 35; Perez-Vigil et al., 2018). Det eksisterer få studier som undersøker livskvalitet og levekår for mennesker med TS og det eksisterer ikke informasjon om hvilke utdanningsprogram elever med TS velger å søke seg til. Det er derfor et stort behov for mer forskning på TS for å få økt kunnskap om forstyrrelsen (NOU 2020:1, s. 35, 97, 157). Det eksisterer altså et forskningsgap på området, hvor dette masterprosjektet kan bidra med ny kunnskap. Dypere innsikt i denne tematikken kan være relevant for å øke kunnskapen og tilegne seg informasjon om hvordan det kan oppleves å være skoleelev med TS. Funn fra dette masterprosjektet kan også være viktig for å belyse pedagogiske og spesialpedagogiske utfordringer knyttet til tilpasset opplæring og tiltaksutforming for elever med TS.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen for denne masteroppgaven er «*Hvilke erfaringer har ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom fra skolen?*».

Følgende forskningsspørsmål ble stilt:

- 1) *Hvor mange opplever tilleggsvansker, behov for tilrettelegging og mobbing?*
- 2) *Er det sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom?*
- 3) *Hvilke faktorer predikerer skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom?*

1.3 Oppgavens avgrensning og oppbygning

I oppgaven har jeg valgt å bruke terminologien TS som en forkortelse for Tourettes syndrom, med unntak av i oppgavens tittel, problemstilling, forskningsspørsmål og variablene fra spørreskjemaet. I oppgaven skilles det ikke mellom ulike grader av TS, og kopro-, pali- og ekkofenomener er i liten grad belyst. Eksplosivt temperament, såkalte «rage attacks», er ikke belyst i oppgaven. Begrepene komorbiditet og komorbide vansker benyttes for å beskrive tilleggsvansker, og øvrige begreper defineres fortløpende i teksten. De som besvarte spørreskjemaet omtales som *respondentene* og fra kapittel 2 til kapittel 6 omtales masteroppgaven som *prosjektet*.

Oppgaven starter med en introduksjon om TS, tidligere forskning og forskningsgap. Deretter presenteres problemstillingen, forskningsspørsmålene, oppgavens avgrensning og oppbygning (kapittel 1). Kapittel 2 starter med en presentasjon av teori om TS, herunder diagnostiske kriterier, etiologi og epidemiologi. Deretter følger teori om livskvalitet og Antonovskys (2012) salutogene modell og begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS). Videre presenteres teoretiske perspektiver om skoletrivsel, tilpasset opplæring, videregående opplæring og hvordan TS kan føre til implikasjoner i skolehverdagen og sosiale utfordringer. I kapittel 3 redegjør jeg for vitenskapsteoretisk rammeverk, metodevalg, reliabilitet og validitet, etikk, utvalg og valgte analyser. Resultatene presenteres i kapittel 4 og framstilles i tekst, figur og tabellform. I kapittel 5 diskuterer jeg mine resultater opp mot prosjektets problemstilling, forskningsspørsmål og relevant teori, og redegjør for masteroppgavens styrker og svakheter. Avslutningen i kapittel 6 kommer med oppsummering av svar på problemstillingen og forskningsspørsmålene, samt forslag til videre forskning.

2 Tourettes syndrom (TS) og tics

Tidligere forskningsfunns ga meg et innblikk i hva som finnes på forskningsfeltet om TS i skolen og livskvalitet for de som lever med diagnosen. I dette kapittelet gis en teoretisk presentasjon av TS, skoletrivsel, tilpasset opplæring og implikasjoner i skolehverdagen. Videre presenteres teori om stigma, livskvalitet og Antonovskys (2012) salutogene modell og begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS).

TS er en nevroutviklingsforstyrrelse som karakteriseres av motoriske og vokale tics (Cox et al., 2019, s. 75). Nevroutviklingsforstyrrelser er vansker som oppstår i barnets utviklingsperiode, ofte før skolealder. Forstyrrelsene preges av avvikende utviklinger innenfor personlig, sosial, akademisk eller yrkesmessig fungering og regnes som livslange (American Psychiatric Association, heretter referert til som APA, 2013, s. 31). TS inngår i den diagnostiske gruppen «Ticsforstyrrelser» som karakteriseres av motoriske og/eller vokale tics (Dornbush & Pruitt, 2008, s. 11).

2.1 Diagnostisering og diagnostiske kriterier

I Norge finnes det ingen nasjonal og faglig retningslinje for TS, men Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (RKT-Helse Sør-Øst) har laget en regional retningslinje som er tilgjengelig for alle norske helseforetak (NOU 2020:1, s. 34). For å diagnostisere TS benyttes diagnostiske kriterier fra ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases) eller DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Diagnosemanualen ICD-11 er publisert men er ikke blitt implementert i klinisk bruk i Norge. I Norge og Norden anvendes primært ICD-manualen men den amerikanske diagnosemanualen har også stor utbredelse da vi forholder oss til mye litteratur og forskningsmateriale som er amerikansk eller engelsk (Agaard & Dahl, 1997).

Ifølge diagnosemanualene ICD-10 og DSM-5 er TS én av tre ticsforstyrrelser.

Ticsforstyrrelser omhandler forbigående tics, kroniske motoriske- eller vokale tics, og kombinerte vokale og motoriske tics (TS). Varighet og kliniske funn avgjør hvilken ticlidelse som blir diagnostisert. Ved kroniske motoriske eller vokale tics foreligger det enten motoriske eller vokale tics, mens forbigående tics vedvarer under ett år. For å få diagnosen TS må man ha flere motoriske tics og minst ett eller flere vokale tics som har vedvart på en periode over minst ett år (APA, 2013, s. 32). Kombinasjonen av vokale og motoriske tics, samt

varighetskriterier gjør at TS framstår som mest gjennomgripende av de tre ticsforstyrrelsene (Dornbush & Pruitt 2008, s. 11-12).

Diagnosen stilles på bakgrunn av anamnesehistorikk, kartlegging, observasjoner og somatiske undersøkelser som ekskluderer øvrige tilstander som kan gi ticsliknende symptomer (Grøholt, Garløv, Weidle & Sommerschild, 2015, s. 115-116; Scahill, Dalsgaard & Bradbury, 2013, s. 121). Det finnes ulike kartleggingsverktøy og registreringsskjema man kan bruke i utredning av TS, men det mest anvendte og anerkjente i internasjonal sammenheng er Yale Global Tic Severity Scale (YGTSS). Skjemaet er et semistrukturert intervju hvor klinikerer vurderer relevante aspekter i lys av informasjonen som framgår av barnet selv, foreldre, lærere eller andre som tilbringer mye tid sammen med barnet (Thomsen & Skovgaard, 2012, s. 122). Mennesker med TS har vanligvis normale kognitive ferdigheter og diagnosen er dermed ikke relatert til intelligens (IQ). Selv om de fleste opplever forbedring i symptomtrykk mot voksen alder er TS en livslang tilstand (Strand, 2004, s. 96; Zeiner & Urnes, 2002, s. 427).

Tabell 1: Diagnostiske kriterier Tourettes syndrom (TS)

ICD-10 (F95.2)	ICD-11 (8A05.00)	DSM-5 (307.23)
Tilstand der det er eller har vært multiple motoriske «tics» og ett eller flere vokale «tics», selv om disse ikke behøver å ha opptrådt samtidig. Lidelsen forverres vanligvis i ungdomsårene og varer ofte til voksen alder. Vokale «tics» er ofte multiple, med eksplosiv, repetitiv vokalisering, kremting og grynting. Obskøne ord eller setninger kan forekomme. Noen ganger er det også ekkopraksi i form av motoriske fakter som også kan være av obskøn art (kopropaksi) (World Health Organization, 1999).	Tourettes syndrom er en kronisk ticlidelse som karakteriseres av tilstedeværelse av både kroniske motoriske tics og vokale tics, med start i utviklingsperioden. Motoriske og vokale tics er definert som plutselig, raske, ikke-rytmiske bevegelser eller vokaliseringer. For å bli diagnostisert med Tourettes syndrom, må både motoriske og vokale tics ha vært til stede i minst ett år, selv om de ikke nødvendigvis manifesterer seg samtidig eller konsekvent gjennom hele det symptomatiske forløpet (World Health Organization, 2019).	A. Både multiple motoriske og en eller flere vokale tics har forekommet på et tidspunkt i løpet av lidelsen, men ikke nødvendigvis samtidig. B. Tics kan variere i frekvens men må ha vedvart i mer enn 1 år siden første tics debuterte C. Debuterer før 18-års alder D. Forstyrrelsen skyldes ikke fysiologiske effekter av stoff (feks. kokain) eller andre medisinske tilstander (feks. Huntington's) (APA, 2013, s. 81).

Fellestrekk fra diagnosemanualene er kriteriene om at det må forekomme multiple motoriske tics og ett- eller flere vokale tics selv om disse ikke nødvendigvis inntreffer samtidig. DSM-5 har i motsetning til ICD-10 et aldersspesifikt kriterium om at lidelsen må inntreffe *før 18 år*. ICD-10 presiserer at lidelsen vanligvis *forverres i ungdomsårene og vedvarer til voksen alder*, mens ICD-11 fremhever at lidelsen *debuterer i barnets utviklingsperiode*. DSM-5 presiserer at symptomene ikke kan skyldes andre medisinske tilstander eller fysiologiske effekter av stoffmisbruk. I ICD-11 er ticsforstyrrelser underlagt nevrologikapitlet og kategoriseres som bevegelsesforstyrrelser, mens i ICD-10 er ticsforstyrrelser plassert under psykiske lidelser. I

DSM-5 er ticsforstyrrelser underlagt kapitlet om nevroutviklingsforstyrrelser (NOU 2020:1, s. 33).

2.2 Tics

Tics er muskelsammentrekninger som fører til stereotype, plutselige, raske, tilbakevendende, ikke-rytmiske motoriske bevegelser eller lyder som gjentar seg uforutsigbart og med uforutsigbar varighet. Tics kan omfatte nesten hvilken som helst muskelgruppe eller vokalisering, men visse tics som øyeblikking eller kremting er særlig utbredt i populasjonen (APA, 2013, s. 82; Kvilhaug, 2011, s. 21). Ulikheter i frekvens og former for tics varierer mellom gode og dårlige perioder. På bakgrunn av anatomisk plassering, antall, frekvens, styrke og varighet kan man gjøre en inndeling og karakterisere tics i om de er enkle eller komplekse (sammensatte) (Kvilhaug, 2011, s. 21; Leckman, Bloch, Sukhodolosky, Scahill & King, 2013, s. 4; Strand, 2004, s. 99). Enkle og milde tics som for eksempel blinking oppleves sjelden som smertefulle, mens andre tics i eksempelvis hode eller nakkeregionen kan medføre omfattende smerter og funksjonsnedsettelse. Slike fysiske konsekvenser av tics kan påvirke livskvalitet, sosial deltakelse og akademiske prestasjoner (Cohen et al., 2013, s. 998; Zeiner & Urnes, 2002, s. 425).

Tics oppstår som regel før skolealder og motoriske tics debuterer først, ofte flere år før de vokale. Motoriske tics debuterer ofte ved 4-5 års alder men tidligere debut ned til 2-års alder kan også forekomme. Ofte oppleves tics som på sitt mest intense i puberteten mellom 10-15-årsalderen før de videre kan avta eller moderere seg gradvis i voksen alder (Grøholt et al., 2015, s. 113; Thomsen & von Plessen 2011, s. 15). Det er stor heterogenitet ved tics; de kan vise seg i korte eller lengre perioder, forsvinne helt, eller forsvinne for en periode for så å komme tilbake i lik eller ny form. Som følge av den store variasjonen ved tics kan de eneste fellesnevnerne sies å være kontinuerlig endring og variasjon (Kutscher, 2005, s. 150).

Frekvensen og intensiteten i tics kan påvirkes av miljømessige faktorer og eksempelvis kan enkelte tics være lite intense tidlig på dagen for så å bli mer merkbar eller forstyrrende utover dagen. I skolesammenheng kan enkelte tics være intense i noen undervisningssammenhenger mens de er roligere i andre. Tics kan også øke ved sult og reduseres etter matinntak, eller bli verre dersom man er sliten, sint eller opplever stress (Tourette Association of America, u.å.).

Følelsesmessige tilstander som stress, oppspilthet, nervøsitet eller tretthet er ikke årsaker til tics, men har en tendens til å kunne forverre tics (Kutscher, 2005, s. 149; Leckman et al., 2013, s. 15). Idrett og fysisk aktivitet, fokusert konsentrasjon på en bestemt oppgave som

krever motorisk kontroll (som å sykle eller spille et instrument), søvn eller hvile kan føre til reduksjon av tics. For andre kan tics derimot øke ved hvile. Det å være alene sammen med kjente personer kan føre til økning i ticsantall og frekvens, mens det å omgås ukjente personer kan føre til at det oppstår færre tics. For andre kan det være motsatt. Stress og stressfulle livshendelser, prøvesituasjoner og det å snakke om tics kan påvirke intensitet og frekvens i negativ forstand (Cohen et al., 2013, s. 997; Leckman et al., 2013, s. 15; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 17-18). I lys av ulike tendenser i forbindelse med frekvensen av tics er det hensiktsmessig å kartlegge individuelle triggere for å kartlegge når man reagerer med færre eller flere tics. Det er viktig å være bevisst på at både ytre og indre miljømessige forhold kan påvirke tics, samt at det er individuelt og situasjonsbetinget hvilke faktorer som fører til økning eller reduksjon i frekvens (Thomsen & von Plessen, 2011, s. 18).

Motoriske tics

Motoriske tics kan være "(...) en hvilken som helst bevegelse som kroppen kan utføre" (Kvilhaug 2011, s. 22). Enkle motoriske tics, som øyeblikking, ansiktsgrimaser eller skuldertrekning, varer sjelden mer enn et sekund og involverer primært én muskelgruppe. Ved sammensatte motoriske tics er flere muskelgrupper involvert samtidig, ticsene er ofte langsommere og varer over lengre tid enn de enkle. Sammensatte motoriske tics er mer koordinerte og sekvensielle bevegelser som kan være vanskelig å skille fra målrettede, motoriske bevegelser (Kvilhaug, 2011, s. 22). Kopropraksi (obskøne eller truende) gester og bevegelser forekommer hos en liten andel av mennesker med TS (Ben-Ezra et al., 2017, s. 96).

Vokale tics

Vokale tics debuterer som regel 1-2 år senere enn motoriske tics og kan være enhver form for lyd et menneske kan lage (Kvilhaug, 2011, s. 24; Leckman et al., 2013 s. 6). Enkle vokale tics framstår som elementære lyder, som kremting, hosting, snufsing, dyrelyder, plystring eller piping. Komplekse vokale tics innebærer ofte hele ord eller fraser og framstår som mer meningsfylte (Grøholt et al., 2015, s. 114). Eksempler kan være endringer i stemmeleie eller repetering av egne (paliali)- eller andres (ekkolali) ord eller setninger (Nilsen, 2014, s. 293). En annen form for komplekse vokale tics er obskøne eller uhøflige ytringer uten provokasjon eller bestemt årsak (koprolali). Koprolali forekommer hos 10-15% av mennesker med TS, noe som står i kontrast til hvordan tilstanden ofte blir framstilt i film og media. Slike feilaktige antagelser og framstillinger er med på å skape og opprettholde misoppfatninger om diagnosen (Leckman et al., 2013 s. 7; Malli et al., 2016, s. 136; NOU 2020:1, s. 32).

Skjulte tics

I motsetning til motoriske og vokale tics som ofte er synlige for omgivelsene, finnes det skjulte tics som ikke er direkte synlig for omgivelsene. Skjulte tics kan på lik linje med vokale og motoriske tics få betydning for mennesker med TS. Eksempler på skjulte tics kan være dype muskelsammentrekninger i abdomen (mageregionen, interne tics), muskelsammentrekninger i blæren eller å knipse med tærne. Tics som gir muskelsammentrekninger i mage og blæreregionen kan påvirke kontroll over avføring og blære (Statped, 2017).

2.2.1 Premonitory urges og ticsundertrykking

Mellom 80-90 % av mennesker med TS opplever forvarslar i form av ulike sensoriske sanseopplevelser kalt «Premonitory urges» før de tics. Premonitory urges beskrives ofte som en forstyrrende trang som oppstår i kroppen like før ticsene kommer og følelsen oppleves og skildres ulikt (Cohen et al., 2013, s. 1001; Grøholt et al., 2015, s. 113). Noen beskriver forvarslene som en indre kroppslig uro, spenning, kløe eller prikking i enten hele kroppen eller den ticsinvolverte kroppsdelen. Andre beskriver de som av kognitiv karakter, som generelt ubehag i hjernen ofte beskrevet som «hjernekløe» eller påtrengende lyder i hodet. Fornemmelsene kan også vise seg som følelser av muskelstramninger og kulde- og varmeopplevelser (Kvilhaug, 2011, s. 40; Thomsen & Skovgaard, 2012, s. 122).

For mange med TS oppleves Premonitory urges som verre enn selve ticsene i seg selv. Når ticsene er utført opplever mange midlertidige lettelse i kroppslig spenningsnivå. Premonitory urges kommer i sykluser som kan gjenta seg flere ganger i timen og periodevis kan fornemmelsene forstyrre konsentrasjonsevnen. De kan veksle mellom å være flyktige og lett ignorerbare, til svært forstyrrende og uimotståelig for ticsutløsning. Selv om forvarslar er vanlig er det ikke slik at alle tics medfører forutgående fornemmelser (Kvilhaug, 2011, s. 41, 42; Leckman et al. 2013, s. 3, 8).

Mange med TS kan undertrykke tics for en begrenset periode. Evnen til å undertrykke tics er individuell og tiltar i takt med alder og bevissthet omkring egne tics. Yngre barn som ofte ikke er klar over at de har tics vil derfor ikke kunne undertrykke tics (Cohen et al. 2013, s. 997; Kvilhaug, 2011, s. 36). Komorbide tilstander som ADHD antas å redusere evnen til å undertrykke tics (Sambrani, Jakubovski & Müller-Vahl, 2016, s. 1). Undertrykking av tics krever mye energi og oppmerksomhet, og kan medføre at konsentrasjonen om andre oppgaver blir påvirket. Forskere er uenige om hvorvidt undertrykking av tics fører til en økning i tics

når undertrykkingen først opphører (Cohen et al., 2013, s. 1004; Conelea & Woods, 2008, s. 494; Meidinger et al., 2005, s. 719).

2.2.2 Komorbiditet og differensialdiagnostikk

Komorbiditet eller *komorbide vansker* vil si at flere tilstander, sykdommer eller vansker forekommer samtidig (Rønhovde 2017, s. 92). Ved TS er det en høy forekomst av komorbide tilstander og vansker, og tics er sjelden barnets eneste eller største problem. For noen kan TS være nokså ukomplisert men de fleste opplever sammensatte og komorbide vansker. Det er vanlig at man kan utvikle sekundære følgevansker eller oppleve sosial stigmatisering som en direkte konsekvens av forstyrrelsen (Kvilhaug, 2011, s. 13; Zeiner & Urnes, 2002, s. 428). Ofte er de komorbide tilstandene og vanskene mer behandlingstrengende eller større grunnlag for tiltak eller tilrettelegging enn ticsene i seg selv, og det er derfor viktig å kartlegge komorbide vansker nøye (Grøholt et al., 2015, s. 115; NOU 2020:1, s. 34; Thomsen & Skovgaard, 2012, s. 122). I spesialpedagogisk og pedagogisk sammenheng er det viktig med kunnskap om TS og den store graden av komorbiditet da det kan oppstå sammensatte vanskeområder som følgelig kan få store betydninger for barn og unge med TS.

Studier anslår at ca. 88- 90% av personer med TS har komorbide tilstander som kan påvirke sosial og kognitiv fungering og akademiske resultater. Obsessive-compulsive disorder (OCD, tvangslidelse eller tvangssyndrom), Attention Deficit and Hyperactivity Disorder (ADHD) og angst- og depresjonslidelser er de mest frekvente komorbide tilstandene (Huisman-van Dijk, Matthijssen, Stockmann, Fritz & Cath, 2019, s. 390; Takács et al., 2017, s. 34).

Hovedkriteriene ved ADHD er ifølge DMS-5 (APA, 2013, s. 61) hyperaktivitet og impulsivitet. Tilfeller med komorbid ADHD og TS er relatert til dårligere utfall enn ved TS alene, da kombinasjonen kan føre til større vansker med fokusering og oppmerksomhetsregulering (Dornbush & Pruitt, 2008, s. 97; Kvilhaug, 2011, s. 85). OCD kjennetegnes av tvangstanker (obsesjoner) og tvangshandlinger (kompulsjoner). De vanligste symptomene ved komorbid OCD og TS er trangen til symmetri og nøyaktighet, telletvang og repeterende ritualer. Det kan være vanskelig å skille tvangshandlinger fra sammensatte tics (Cohen et al., 2013, s. 1005; Kvilhaug, 2011, s. 59; Rønhovde, 2017, s. 93).

Sensorisk hypersensitivitet

En stor andel mennesker med TS er svært følsom for ytre og indre omgivelser. Dette kalles sensorisk hypersensitivitet og innebærer en overfølsomhet for stimuli (sanseinntrykk) eller signaler som medfører at man «registrerer alt» (Kvilhaug, 2011, s. 43). Sensorisk

hypersensitivitet kan betegnes som en komorbid vanske. En studie utført av Belluscio et al. (2011) fant at 80% av TS-gruppen opplevde økt følsomhet for ytre stimuli, sammenlignet med 35% i kontrollgruppen uten TS. Resultatene avdekket en overfølsomhet for berøring, lyd, lys og lukt (Cox, Seri & Cavanna, 2018, s. 173). Sensorisk hypersensitivitet kan gi utfordringer i skole- og læringssammenheng ved at den sterke overfølsomheten kan påvirke konsentrasjonsevnen og føre til at man ikke kommer i gang med en aktivitet før kilden til ubehaget er fjernet (Kvilhaug, 2011, s. 44; Leckman et al. 2013, s. 11).

2.3 Etiologi

Et entydig svar på etiologien, selve årsaken til at noen utvikler TS er ikke fastslått. I motsetning til tidligere hvor man trodde at TS var en sjelden tilstand som oppstod som følge av en mutasjon i ett spesifikt gen, er det nå forskningsmessig evidens for at tilstanden er langt mer vanlig enn først antatt og at genetikken er meget sammensatt (Fernandez & State, 2013, s. 137; Grøholt et al. 2015, s. 112; Strand, 2004, s. 96). Som ved andre nevroutviklingsforstyrrelser er det funnet flere variasjoner i ulike gener, noe som indikerer at det finnes ulike risikofaktorer for utvikling av forstyrrelsen (Kvilhaug, 2011, s. 27). Etiologien til TS ser ut til å bestå av et samspill mellom genetiske og miljømessige faktorer. Den genetiske komponenten er sterk og tendensen til å utvikle tics er arvelig (Fernandez & State, 2013, s. 137; Rønhovde, 2017, s. 122). Pre- og postnatale faktorer (før- og etter fødselen) som infeksjoner, hormoner og psykososialt stress er miljømessige faktorer som kan ha en betydning for utvikling- og alvorlighetsgrad av diagnosen (APA, 2013, s. 83; Hoekstra, 2013, s. 156). Det er foreløpig ukjent hva som gjør at slike faktorer og komplikasjoner er forbundet med TS (NOU 2020:1, s. 33). TS forekommer oftere hos gutter enn hos jenter, med en gutt til jente rate på 3-4:1 (APA, 2013, s. 83; Kvilhaug 2011, s. 20; Strand 2004, s. 95). Tourettes er en heterogen tilstand med stor individuell variasjon i symptomer, alvorlighetsgrad, omfang av tics- og tilleggsvansker (Grøholt et al., 2015, s. 115; Norsk Tourette Forening, u.å.).

2.4 Epidemiologi

Epidemiologi er studier av sykdommer eller helsetilstanders utbredelse og begrepet prevalens brukes for å uttrykke en sykdom eller helsetilstands utbredelse på et bestemt tidspunkt (Kunnskapsforlaget, 1998, s. 52, 150). Prevalensen til TS estimeres i DSM-5 (APA, 2013, s. 83) til å være på 3-8 per 1000 barn, mens Scahill et al. (2013, s. 121) estimerer en forekomst på 5-7 per 1000. En stor metaanalyse av mange epidemiologiske studier beregnet prevalensen i barnebefolkningen til 1% (Grøholt et al., 2015, s. 115), mens Norsk Tourette Forening (u.å.)

estimerer prevalensen til 0,5-1 % av befolkningen. En ny studie om TS hos barn i Norge (Surén et al. 2019) viste at andelen barn som blir diagnostisert med TS her i landet ligger under internasjonal gjennomsnittsprevalens i befolkningsstudier. Den samme studien avdekket også at diagnosebruken varierer betraktelig mellom ulike fylker, noe som kan skyldes forskjeller i gjenkjenningskompetanse, henvisning og diagnosepraksis. Gjennomsnittsalder for diagnostisering i Norge var 9 år og kan anses som høy i lys av at symptomer debuterer i 5-6 årsalderen (Surén et al. 2019, s. 4). Dette står i kontrast til Wolicki et al. (2019, s. 407) som fant at gjennomsnittsalder for diagnostisering var 7,7 år i et amerikansk utvalg. Videre finnes det evidens for at det er kjønnsforskjeller i prevalensen av TS, og tilstanden forekommer hyppigere hos gutter enn jenter (estimerer varierer fra 3:1-5:1). TS forekommer i alle sosiale klasser og i de fleste kulturer og etniske grupper (Robertson, 2008, s. 463-465).

Variierende prevalens i ulike studier kan skyldes ulike utvalgsstørrelser og metodiske tilnærminger, bruk av ulike diagnostiske kriterier, ulike kliniske prosedyrer og testverktøy eller ulike aldersområder på deltakerne (Piacentini, Pearlman & Peris, 2007, s. 12). Studier som baserer seg på kliniske utvalg og helseregisterdata viser lavere forekomst (to størrelsesordener lavere) enn i rene befolkningsstudier. Dette indikerer at en stor andel som oppfyller de diagnostiske kriteriene for TS trolig aldri blir utredet eller diagnostisert og dermed ikke får adekvat oppfølging og behandling (NOU 2020:1, s. 33; Piacentini et al., 2007, s. 12; Sætre, 2007, s. 5). Variasjonen i prevalens kan ha betydning for utvikling av helsetjenester og behandling for personer med TS. I lys av at TS kan medføre funksjonsnedsettelse og er assosiert med høy risiko for komorbide tilstander og vansker, er det viktig med forskning på prevalens for å kunne forstå omfanget av ticsforstyrrelser i et folkehelseperspektiv (Scahill et al., 2013, s. 121, 131).

Til tross for at en rekke studier rapporterer ulik utbredelse av TS er det en relativt lavprevalent diagnose. Det er likevel en viktig differensialdiagnose da tilstanden kan føre til vansker sosialt, fysisk og faglig samt innebære store utfordringer både for personen selv, familien og omgivelsene (Lorentzen, 2005, s. 5). Sett i en pedagogisk og spesialpedagogisk sammenheng vil bedre kunnskap om prevalens ha betydning for utvikling av pedagogiske intervensjoner eller tiltak for barn og unge med TS. Tidlig innsats med riktig tilpasning og tiltak kan være av betydning for livskvalitet og skoletrivsel for barn og ungdom med TS, og kan være viktig for videre utfall i voksen alder.

2.5 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet (engelsk QoL- Quality of life) benyttes ofte i dagligtalen for å beskrive hvordan livet oppleves for den enkelte. Det finnes ingen entydig definisjon og begrepet benyttes ulikt i ulike kontekster og avhenger av hvem som definerer det (Eapen et al., 2016, s. 3; Wahl & Hanestad, 2004, s. 23). I lys av dette er det nødvendig å operasjonalisere begrepet slik at det blir meningsfullt for dette prosjektet.

Verdens helseorganisasjon (WHO, 2020) definerer livskvalitet som «Enkeltmenneskers oppfatning av sin posisjon i livet i sammenheng med kultur og verdisystemer de lever i, og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og bekymringer». Ifølge Helsedirektoratet (2017) handler livskvalitet om å ha det bra, føle tilhørighet, kunne utvikle seg, være i relasjoner, oppleve mening i livet og oppleve å ha ressurser til å mestre hverdagslivets utfordringer. Videre er livskvalitet et resultat av individuelle egenskaper i samspill med miljømessige beskyttelses- og risikofaktorer. En beskyttelsesfaktor som sosial støtte i form av nære relasjoner vil være helsefremmende og hvorvidt man opplever mestring i hverdagslivet eller har ressurser til å kontrollere eget liv, er avgjørende for opplevd livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017).

Ifølge Folkehelseinstituttet (2019) handler livskvalitet om både subjektive og objektive sider ved livet. Subjektiv livskvalitet handler om hvordan livet oppleves for den enkelte, mens objektiv livskvalitet omhandler «(...) hvor god livssituasjon man har- som objektiv helsetilstand og funksjonsevne, materielle levekår, arbeidsoppgaver og fritidssysler» (Folkehelseinstituttet, 2019). Livskvalitet er et uttrykk for en subjektiv opplevelse av den enkeltes egen oppfatning av sin situasjon og dreier seg om fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet. Hvilke verdier og mening man har i livet samt den enkeltes mål og forventninger står sentralt i begrepet (Wahl & Hanestad, 2004, s. 24). Dette prosjektet tar høyde for slike karakteristika ved å stille spørsmål til både fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet blant deltakerne.

Flere studier om livskvalitet ved TS viser ikke til definisjoner av begrepet livskvalitet (Eddy et al., 2011; Evans, Seri & Cavanna, 2016; Storch et al., 2007) og det framgår at ulike studier vektlegger ulike aspekter ved livskvalitet (Eapen et al., 2016, s. 3). Samlet sett fokuserer studier om livskvalitet ved TS på følgende seks områder: fysiske, psykologiske, yrkesmessige, sosiale, kognitive og tvangsmessige aspekter ved tilstanden. Det fysiske området tar høyde for tilstedeværelse av smerte og/eller skade som et resultat av tics og

ticsenes alvorlighetsgrad. Det psykologiske området handler om emosjonelt velvære, yrkesmessig område kontrollerer for hvorvidt man føler at TS har en negativ påvirkning på utdanning og jobbmuligheter. Det sosiale området omhandler relasjoner som vennskap og familie, mens det kognitive området tar høyde for vansker med konsentrasjon eller nedsatt evne til å fullføre viktige oppgaver. Det tvangsmessige aspektet tar høyde for betydning og effekt av komorbid OCD, rigiditet og repetitiv atferd (Eapen et al., 2016, s. 3; Evans et al., 2016, s. 940). Studier på livskvalitet ved TS omhandler primært informasjon om den enkeltes funksjonsstatus og personens egen vurdering av hvordan egen helsetilstand påvirker livet (Storch et al., 2007, s. 218).

Opplevd livskvalitet kan få betydning for hvordan det oppleves å leve med en tilstand og dermed påvirke planer for framtiden. Faktorer som kan påvirke livskvalitet hos ungdom med TS er ticskompleksitet, komorbide vansker og sosiale faktorer (Cox et al. 2019, s. 78; Eddy et al., 2011, s. 291). Studier har vist at livskvalitet hos barn og ungdom med TS påvirkes av forstyrrelsen, og særlig svekkes scorer på skolefungering, sosial fungering og emosjonelt velbehag og emosjonell regulering (Cutler et al., 2009, s. 501; Storch et al. 2007, s. 225). Sammenlignet med kontrollgrupper rapporterer barn og ungdom med Tourettes om mer mobbing fra jevnaldrende, mer stress, vansker med sosial fungering og relasjoner til andre. Dette korrelerer negativt med nedsatt livskvalitet og vanskene ser ut til å være større for de med mer alvorlige tics eller komorbide vansker som OCD og ADHD (Eapen et al., 2016, s. 3; Eddy et al., 2011, s. 300; Zinner et al. 2012, s. 125, 133). Disse funnene står i kontrast til Huisman-van Dijk et al. (2019, s. 394) som ikke fant en direkte eller indirekte sammenheng mellom ticssymptomer og påvirkning av livskvalitet.

2.6 Antonovskys salutogene modell og opplevelse av sammenheng (OAS)

Professoren Aaron Antonovsky er grunnleggeren av den salutogene modellen og begrepet opplevelse av sammenheng (OAS, engelsk: sense of coherence). Den salutogene modellen fokuserer på hva som skaper helse, nærmere bestemt hvilke faktorer som kan være med på å fremme eller hemme helse. Dette står i kontrast til et patologisk fokus hvor man retter oppmerksomheten mot å forklare sykdom eller bakenforliggende årsaker til nedsatt helsetilstand. Sentralt i den salutogene modellen er opplevelse av sammenheng og med dette mener Antonovsky at det vil være positivt og helsefremmende om man klarer å plassere opplevde stressorer inn i en meningsfylt sammenheng. En stressor eller stressfaktor kan defineres som en livsopplevelse som medfører kaos og innebærer en under- eller

overbelastning, manglende opplevelse av sammenheng i livet eller utestenging fra det sosiale fellesskapet. En stressfaktor kan være kronisk dersom den er vedvarende og kontinuerlig, som eksempelvis «(...) en livssituasjon, en betingelse eller et særtrekk som på avgjørende vis beskriver en persons liv». Hvordan man håndterer en stressfaktor er ifølge Antonovsky av betydning for om utfallet blir helsefremmende (salutogenesisk), helsenedsettende (patologisk) eller nøytralt (Antonovsky, 2012, s.17, 50-51).

Begrepet OAS defineres som en helhetlig holdning som består av komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om hvorvidt man opplever at indre- eller ytre stimuli er kognitivt angripelig, forståelig og strukturert. Håndterbarhet dreier seg om hvorvidt man opplever å ha tilstrekkelige ressurser for å håndtere og mestre de krav man blir stilt ovenfor. Meningsfullhet handler om hvorvidt man opplever at de krav man stilles ovenfor er verdt å engasjere seg i, motivasjon, at livet er følelsesmessig forståelig og mulig å komme seg igjennom. Begrepet OAS er kulturelt betinget da det er kulturen man lever i som definerer hvilke ressurser som er legitim og adekvat i gitte situasjoner, og individuelt betinget da OAS-faktorer vil være forskjellig fra individ til individ (Antonovsky, 2012, s. 40-41, 157).

Ifølge Antonovsky er helse et kontinuum snarere enn en dikotomi, og med dette som utgangspunkt handler en salutogen tilnærming om å avdekke hvor på dette kontinuumet en enkelt person befinner seg til enhver tid. Faktorer som sosial støtte og opplevelse av god mestring virker ifølge Antonovksy helsefremmende, og i kombinasjon med stressfaktorer vil disse variablene kunne medføre at man likevel opplever OAS og helsefremmende effekt. Ved å stille spørsmålet «Hva er det som predikerer et godt utfall?» anses OAS ifølge Antonovksy som svært relevant (Antonovsky, 2012, s. 27-33, 55). Helse henger også sammen med elevenes opplæring. Forhold på skolen kan bidra positivt eller negativt til barn og unges læring og utvikling (Hesselberg & von Tetzchner, 2016, s. 290).

Dersom skoleforholdene bidrar negativt til læring eller utvikling kan det føre til et mer helsenedsettende (patologisk) utfall. I et pedagogisk og spesialpedagogisk utdanningsperspektiv handler det om å forebygge vansker ved «(...) å arbeide for at vansker ikke oppstår, eller eventuelt blir fanget opp tidlig og får tiltak som kan hindre dem i å utvikle seg videre» i negativ retning, noe som kan innebære at eleven får kompenserte tiltak eller behandling når det er nødvendig (Hesselberg & von Tetzchner, 2016, s. 293). Slik sett kan helse og opplæring henge sammen. Da målet med dette prosjektet var å undersøke hvilke

prediktorer som kan fremme skoletrivsel og livskvalitet hos elever med TS, vil teori av Antonovsky være relevant i drøftingen av funnene.

2.7 Skoletrivsel

Begrepet skoletrivsel gjenspeiler hvorvidt en elev føler seg inkludert i det psykososiale miljøet på skolen, i hvilken grad eleven opplever tilpasninger i skolemiljøet, opplevelse av glede og vurdering av egne erfaringer på skolen (Helsedirektoratet, 2015, s. 8). For å forstå hvordan skolemiljø eller kontekst kan virke fremmende eller hemmende for trivsel og helse hos elever, står selvbestemmelsesteorien sentral. Selvbestemmelsesteorien legger til grunn at mennesket har et iboende ønske om utvikling, vekst og selvrealisering. Sosial kontekst som eksempelvis skolemiljø kan legge til rette for positiv vekst og utvikling, eller i motsatt fall medføre negative opplevelser som virker hemmende og forhindrer positive prosesser (Helsedirektoratet, 2015, s. 10).

Selvbestemmelsesteorien framhever opplevelse av tilhørighet, opplevelse av å kunne velge eller å ha medbestemmelse i eget liv og å oppfatte seg selv som kompetent, som viktige faktorer for å sikre optimal utvikling i skolen (Helsedirektoratet, 2015, s. 10; Ryan & Deci, 2009, s. 171). Positive tilbakemeldinger fra omgivelsene er viktig for å føle seg kompetent og bygge motivasjon mens negative tilbakemeldinger kan bidra til å svekke opplevelsen av å føle seg kompetent. Motivasjon og opplevelse av å være kompetent er viktig for å forhindre frafall i skolen (Ryan & Deci, 2009, s. 173, 180). God sosial, emosjonell støtte og god relasjon mellom elev og lærer har en positiv effekt for elevers sosiale og akademiske motivasjon og prestasjon på skolen (Nordahl & Overland, 2015, s. 77; Wentzel, 2009, s. 303, 309). Elever med TS kan oppleve emosjonelle vansker og komme i konfliktsituasjoner med medelever og lærere som følge av misforståelser og manglende kompetanse om diagnosen. At TS kan påvirke interaksjoner med andre er noe det er viktig å være bevisst på i utformingen av opplæringen (Wadman, Glazebrook, Beer & Jackson, 2016, s. 1).

2.7.1 Tilpasset opplæring og sosial tilhørighet

Opplæringsloven (1998) §1-3 fastslår at alle elever i norsk skole har krav på tilpasset opplæring (TPO), som innebærer at opplæringen skal tilpasses forutsetninger og evner hos den enkelte. Prinsippet om TPO er overordnet og skal ligge til grunn for all opplæring og sikre alle barn og unge like muligheter og rettigheter (Nordahl & Overland, 2015, s. 20). Tilpasset opplæring forutsetter at lærerne har god kjennskap til opplæringens tilrettelegging og elevenes læringsutvikling, og det er viktig at man ser individ- og systemfaktorer i et

samspill (Buli-Holmberg, Nilsen & Skogen, 2015, s. 19). At TPO er et samspill mellom både individ- og systemfaktorer framgår implisitt av lovbestemmelsen i §1-3 som taler om tilpasning for «den enkelte» men samtidig sier at det er «opplæringen» som skal tilpasses (Buli-Holmberg et al., 2015, s. 157).

For å lykkes med tilpasset opplæring må lærere evne å se og forholde seg til elevenes ulikheter både faglig og relasjonelt. Dette innebærer at læreren må tilby et bredt register av ulike undervisningsformer og arbeidsmetoder slik at alle kan utvikle seg og lære (Håstein & Werner, 2014, s. 19, 23; Stray & Stray, 2014, s.56). Elever som har dårlig skoletrivsel er i risiko for å ikke få utnyttet sitt fulle læringspotensial. Dette kan medføre negative læringsprosesser som bryter ned i stedet for å bygge opp (Möllås referert i Tangen, 2014, s. 153). Hvordan lærere tilpasser opplæringen er derfor avgjørende for elevenes læringsutbytte og for hvordan elevene kan utvikle seg faglig. Faglig utvikling i grunnskolen er av betydning for overgangen til videregående opplæring (Bunting, 2014, s. 214).

Videre er den norske skolen lovpålagt å dele elevene i basisgrupper eller klasser som ivaretar deres behov for sosial tilhørighet. Det skal arbeides kontinuerlig og systematisk for å fremme et godt psykososialt miljø slik at elevene kan oppleve trygghet og sosial tilhørighet. Skolen skal også ha nulltoleranse mot krenkelser som mobbing, diskriminering, trakassering og vold (Opplæringsloven, 1998, §§8, 9A-2, 9A-3). For elever med TS har studier vist at lærere og medelevers kjennskap til- og kunnskap om diagnosen framstår som viktig for å skape et inkluderende læringsmiljø og kan ha en positiv effekt på skolehverdagen for disse elevene (Eapen et al., 2016, s. 4; Marek, 2006, s.17; Rubnick, 2007, s. 4, 6; Zinner et al., 2012, s. 133).

2.7.2 Videregående opplæring

I norsk videregående opplæring kan man velge mellom studieforbereende utdanningsprogram og yrkesfaglige utdanningsprogram (Utdanningsdirektoratet, 2020). I dette prosjektet ønsket jeg blant annet å undersøke om det var forskjeller i skoletrivsel blant elever med TS avhengig av hvilken studieretning elevene gikk på. Her presenteres derfor en oversikt over mulige variabler som respondentene kunne velge mellom.

Tabell 2: Oversikt over studieforbereidende utdanningsprogram

Studiespesialiserende	Yrkesfaglig
Studiespesialisering	Bygg- og anleggsteknikk
Idrett	Design og håndverk
Kunst, design og arkitektur	Elektrofag
Medier og kommunikasjon	Helse- og oppvekstfag
Musikk, dans og drama	Naturbruk
	Restaurant- og matfag
	Service og samferdsel
	Teknikk og industriell produksjon

Når man snakker om gjennomføring av videregående opplæring er det forskjell på hvorvidt man taler om «normert tid» eller «gjennomført». Dersom eleven fullfører videregående opplæring til normert tid vil det si at eleven har fulgt vanlig progresjon uten å ha pauser eller opphold i utdanningen. Normert tid tilsvarer 3 år ved studiespesialiserende utdanningsprogram og ved de fleste yrkesfaglige utdanningsprogram 4 år. Dersom eleven fullfører videregående opplæring og fullfører et utdanningsprogram med bestått på alle eksamener innen 5 år, taler man om gjennomført videregående opplæring. Gjennomføring innebærer at eleven kan ha hatt opphold underveis i studieløpet eller startet utdanningsforløpet flere ganger (Bunting, 2014, s. 202).

Statistikk viser at det totalt sett i Norge var flere gutter (3,6%) enn jenter (3,1%) som sluttet i videregående opplæring i løpet av skoleåret 2018-2019. Guttene var overrepresentert blant de som sluttet på studiespesialiserende utdanningsprogram mens det på yrkesfaglige utdanningsprogram var flest jenter som sluttet (Utdanningsdirektoratet, 2019). Det kan være ulike årsaker til at en elev ikke fullfører den videregående opplæringen. I en studie av Markussen et al. (2008) om faktorer som predikerer sannsynlighet for frafall i videregående skole, ble det å føle seg sosialt utenfor framhevet som en prediktor (Bunting, 2014, s. 204). Overordnet sett er det fortsatt lite forskningsbasert kunnskap som omhandler «(...) ungdom i 16-20-årsalderen som befinner seg i vanskelige lærings- og skolesituasjoner» (Tangen, 2014, s. 645).

2.7.3 Tics og implikasjoner i skolehverdagen

Ifølge Claussen et al., (2018, s. 340) har en stor andel av elever med TS (mellom 80-90 %) behov for ekstra oppfølging i skolehverdagen. Debes, Hjalgrim & Skov (2010) fant i sin studie at 59% av ungdommene med TS hadde behov for tilrettelegging eller spesialundervisning. Motoriske og vokale tics kan ha direkte og indirekte innvirkning på læringssituasjonen. Som en konsekvens av at tics varierer i frekvens og mellom gode og

dårlige perioder kan skoleprestasjoner hos elever med TS variere. Dette kan få implikasjoner i skolehverdagen og betydning for akademiske resultater (APA, 2013, s. 84; Cox et al., 2019, s. 75; Kvilhaug, 2011, s. 100; Strand, 2004, s. 99; Takás et al., 2017, s. 34).

Negative konsekvenser av variasjoner i skolefaglige prestasjoner kan være at omgivelsene, som lærere, foreldre og medelever kan tro at eleven underpresterer. Å underprestere defineres som å prestere lavere enn hva evnemessig potensiale skulle tilsi. Dersom en elev opplever uforskyldt variasjon i egne skoleprestasjoner og reaksjoner fra omgivelsene kan det medføre fortvilelse, svekket selvfølelse og tro på egne mestringsevner (Rønhovde, 2017, s. 104; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 96). Motoriske tics kan føre til utmattelse eller smerter i de involverte kroppsdelene, som videre kan virke hemmende for lesing, skriving og konsentrasjonsevne. Motoriske tics omkring øyne, munn, hode, nakke, fingre eller hender kan føre til vansker med å fokusere på bokstaver og ord slik at lese- og skriveprosessen blir forstyrret (Claussen et al. 2018, s. 335; Cohen et al., 2013, s. 998; Kutscher, 2005, s. 152; Kvilhaug, 2011, s. 95; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 206).

Vansker med motorisk kontroll og koordinasjon kan medføre utfordringer med presisjon og flyt i bevegelser. I skolesammenheng er finmotoriske bevegelser som presisjon i bruk av hender og fingre av stor betydning i forbindelse med for eksempel skriving, og følgelig kan slike vansker føre til vanskeligheter med håndskrift og leseferdigheter (Rønhovde, 2017, s. 103; Zeiner & Urnes, 2002, s. 428). Vansker med motorisk kontroll kan også hemme ferdigheter som trengs for å oppnå sosial status blant jevnaldrende (Kvilhaug, 2011, s. 100). I læringssituasjoner kan vokale tics være utmattende eller hemmende ved at de kan forstyrre både omgivelsene og eleven selv. Klasseromsundervisning eller prøvesituasjoner hvor det forventes at elevene skal være stille kan følgelig skape utfordringer. Vokale tics kan forstyrre leseflyt og påvirke elevens høytlesning, noe som kan føre til reaksjoner fra medelever eller lærer og påvirke læringsutbyttet negativt (Kvilhaug, 2011, s. 95; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 198).

Tics og komorbide tilstander og vansker kan påvirke både konsentrasjonsevne og utholdenhet hos elever med Tourettes syndrom (Rønhovde, 2017, s. 103; Zeiner & Urnes, 2002, s. 428). Premonitory urges kan forstyrre konsentrasjon som trengs både i læringssituasjoner og sosiale kontekster. Komorbide tilstander og vansker som ADHD, OCD og sensorisk hypersensitivitet kan føre til læringshemmende utfordringer. For eksempel kan komorbid ADHD øke risikoen for innlæringsvansker, konsentrasjonsvansker og føre til kort oppmerksomhetsspenn,

spesifikke lærevansker, atferdsforstyrrelser, sosiale- og emosjonelle vansker (Kvilhaug, 2011, s. 96; Rønhovde, 2017, s. 104; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 71). Komorbid OCD kan føre til at tvang og rigiditet forhindrer konsentrasjon om skolearbeid, og elever med komorbid TS og OCD kan vise symptomer på lesevansker som egentlig kan være en følgevanske som konsekvens av at tics og tvangstanker- og/eller handlinger forstyrrer leseprosessen (Dornbush & Pruitt, 2008, s. 177; Rønhovde, 2017, s. 103).

2.7.4 Sosiale utfordringer

Alvorlighetsgraden ved TS intensiveres ofte i ungdomsårene. Ungdom med TS kan oppleve redusert sosial aksept fra jevnaldrende og vansker med å etablere vennskap. Studier viser at ungdom med TS i større grad opplever mobbing, ensomhet, isolasjon og stigma (Cox et al., 2019, s. 75, 76). Mobbing kan ifølge Hesselberg & von Tetzchner (2016, s. 292) defineres som «negative handlinger som erting eller fysisk eller språklig aggresjon (...)» som gjentas over tid og er rettet mot én eller flere bestemte personer. Mobbing kjennetegnes av en asymmetrisk maktbalanse mellom de(n) som mobber og de(n) som utsettes for mobbingen (Hesselberg & von Tetzchner, 2016, s. 292). Stigmatisering er en sosial prosess hvor sosial identitet og selvfølelse kan påvirkes eller ødelegges som en konsekvens av omgivelsenes måter å reagere og bedømme på (Goffman, 2014, s. 20). Samfunnet legger opp til hvordan vi kategoriserer andre mennesker og samfunnsnormer avgjør hvilke egenskaper som oppfattes som «normale» eller «avvikende» for samfunnsmedlemmene (Goffman, 2014, s. 43). Dette omtales som normalitetssentrisme og betyr at man gjør seg opp en mening av det gode liv med utgangspunkt i egen normalitet eller eget utgangspunkt. Normalitetssentrisme kan vise seg ved at man har vanskelig for å forstå de som ikke har de samme midler, fysiske funksjoner eller muligheter som en selv (Morken, 2012, s. 76).

Ungdom med TS kan ha økt risiko for sosial stigmatisering av flere årsaker. At forstyrrelsen ofte er fysisk synlig kan medføre at man påkaller seg oppmerksomhet, noe som kan virke inn på identitet og selvfølelse. I en studie av ungdommers opplevelser av å ha TS viste funnene at ungdommen på bakgrunn av negative reaksjoner på egen atferd ofte fant det vanskelig å delta i sosiale situasjoner (Wadman, Tischler & Jackson, 2012, s. 882-884). Motoriske og vokale tics er vanskelige å skjule og forsøk på å dekke over eller undertrykke tics kan føre til ubehag eller angst. Videre kan manglende kunnskaper om TS føre til at omgivelsene får inntrykk av at symptomene er kontrollerbare og frivillige (Cox et al., 2019, s. 77). Ungdom med TS rapporterer frekvent om mobbing og erting. Mobbing defineres som en risikofaktor for frafall

i skolen og framheves som en faktor med avgjørende betydning for psykisk og fysisk helse (Kjelvik, 2012, s. 83, 84). Å bli utsatt for mobbing framheves som den største enkeltårsaken til psykiske helseplager hos barn og unge i Norge. Angst, depresjon og Posttraumatisk stresslidelse (PTSD) kan oppstå som følger av å bli mobbet. Slike vansker kan vise seg som fysiske, somatiske plager som muskel- og skjellettproblemer, anspenhet, konsentrasjonsvansker, hodepine og søvnvansker. Øvrige konsekvenser av å bli mobbet kan være reduserte skoleprestasjoner, redusert selvbilde og skolevegring (Moen, 2014, s. 23-24, 99; Roland, 2014, s. 49-50).

En dansk populasjonsstudie fant at 45% av ungdom med TS hadde opplevd mobbing, og 61,8% rapporterte at de avstod fra sosiale aktiviteter på grunn av TS og relaterte vansker. Over en fjerdedel hadde opplevd å bli avvist på grunn av tics og det ble rapportert mer psykososiale vansker og læringsutfordringer i gruppen med TS sammenlignet med kontrollgruppen uten diagnose (Debes et al., 2010). Psykososiale vansker kan forverre tics og kan påvirke videre utdanningsløp (Pérez-Vigil et al., 2018, s. 1099; Zeiner & Urnes, 2002, s. 428). Dette kan ses opp mot med GAP-modellen (St. Meld. Nr. 40, 2002-2003, s. 9) som viser hvordan funksjonshemninger kan oppstå som «(...) et misforhold mellom enkeltmenneskets forutsetninger og samfunnets krav til deltakelse». Funksjonsnedsettelse og vansker resulterer ikke nødvendigvis i en funksjonshemning så fremst funksjonsnedsettelsene eller vanskene ikke fører til begrensninger for personens deltakelse i samfunnet. «Det er først når det oppstår et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon at personen har en funksjonshemning» (Nilsen, 2014, s. 28).

Elever med TS kan oppleve større utfordringer dersom omgivelsene, samfunnet og kulturen reagerer negativt på deres tics. Sosiale og emosjonelle følger av å leve med TS kan påvirke livskvaliteten. Stigmatisering som følge av sosialt upassende bevegelser, vokaliseringer eller handlinger kan medføre engstelse for å ticse foran andre. Eventuelle vansker på skolen og bekymringer for videre utdanning- og yrkesmuligheter kan medføre nedsatt stemningsleie, og komorbide vansker som ADHD og OCD kan føre til redusert psykososial fungering og livskvalitet (Eapen et al., 2016, s. 2). I dette prosjektet ønsket jeg å gjøre egne undersøkelser av hvilke erfaringer ungdom og unge voksne med TS har knyttet opp til skole, sosiale aspekter og livskvalitet.

3 Metode

Forskningsmetode handler om hvilke framgangsmåter man anvender for å kunne besvare eller belyse de forskningsspørsmålene man har stilt, og hvilke framgangsmåter man tar i bruk for å samle data og erverve kunnskap om virkeligheten (Jacobsen, 2000, s. 24; Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 18). I dette kapitlet redegjør jeg for valg av vitenskapsteoretisk rammeverk, metodevalg, validitet og reliabilitet, etiske betraktninger, prosjektets utvalg og valgte analyser.

3.1 Vitenskapsteoretisk rammeverk

Vitenskapsteori handler om hva forskning og vitenskap er eller kan være, og hvilke grunnregler, grunnlagsproblemer og gyldighetsproblemer man finner innenfor ulike vitenskapelige fagdisipliner (Fuglesang & Bitsch Olsen, 2004, s. 8). Innenfor vitenskapsteori er ontologi og epistemologi sentrale begreper. Ontologi defineres som læren om det værende og handler om hvordan virkeligheten faktisk er (Anfinsen & Christensen, 2013, s. 65; Jacobsen, 2000, s. 24; Nyeng, 2012, s. 37). Epistemologi defineres som læren om kunnskap og handler om hvordan man forstår og forklarer hvordan man vet det man vet, og hvordan verden ser ut når man studerer den med et bestemt teoretisk utgangspunkt eller forsker på en bestemt måte (Crotty, 1998, s. 3; Nyeng, 2012, s. 37). Overordnet sett kan man si at vitenskapsteori handler om hvilke framgangsmåter man anvender i forskning for å innhente kunnskap om verden og hvilke forutsetninger denne kunnskapen bygger på. Avgjørende vitenskapsteoretiske spørsmål er hvilket virkelighetssyn, kunnskapssyn og menneskesyn som er utgangspunkt for den forskningen man foretar seg (Aadland, 2004, s. 22; Gilje & Grimen, 1995, s. 17).

Ifølge Maxwell (2012, s. 43, 44) er det viktig at man som forsker er bevisst hvilket vitenskapsteoretisk rammeverk man har for prosjektet sitt og hvilke vitenskapsteoretiske paradigmer man arbeider innenfor. Et vitenskapelig paradigme kan defineres som «(...) det som styrer den vitenskapelige aktiviteten» og følgelig er paradigmer avgjørende for hva som kan defineres som sentrale problemer, mulige løsninger og forskningsprosjektets design (Solberg, 2014, s. 281). Valg av vitenskapsteoretisk paradigme bør gjøres med bakgrunn i vurderinger av hvilke paradigmatisk synspunkter som passer best til prosjektets mål, forutsetninger og foretrukket metode (Maxwell, 2012, s. 43). Dette masterprosjektet var en empirisk undersøkelse innenfor samfunnsvitenskapelig forskning. Empiriske undersøkelser

har til hensikt å samle inn data som kan bidra til å få svar på spørsmål og bekrefte eller avkrefte antakelser for å framskaffe kunnskap (Bjørndal, 2017, s. 122; Jacobsen, 2000, s. 15).

3.1.1 Kritisk realisme

Det vitenskapsteoretiske rammeverket for dette prosjektet var kritisk realisme. Kritisk realisme anerkjenner mangfoldige forskningsmetoder både innenfor kvantitativ og kvalitativ forskning, men vektlegger at metodevalg må gjøres med hensyn til forskningsobjektets ontologiske status (Næss, 2012, s. 8). Det ontologiske utgangspunktet er at verden eksisterer uavhengig av våre kunnskaper om den og det epistemologiske utgangspunktet er at kunnskap om verden er teoriladet og feilbarlig da den er sosialt konstruert. For å kunne forklare eller forstå sosiale fenomener må man derfor vurdere de på en kritisk måte (Andersen, 2007, s. 15; Hanson, 1958, s. 90; Næss, 2012, s. 5). I arbeidet med prosjektet har jeg hatt fokus på å kontinuerlig vurdere tidligere teori og empiri, samt egne data med et kritisk blikk.

Kritisk realisme utelukker ikke deler av virkeligheten fra å komme i betraktning som mulige tolkninger eller av relevans for det man undersøker, og er derfor et tverrfaglig paradigme som åpner opp for flere mulige løsninger eller forklaringer (Næss, 2012, s. 6; Sayer, 1992, s. 5 referert i Næss, 2012, s. 43). Til tross for det epistemologiske utgangspunktet om at all kunnskap er feilbarlig anser man innenfor kritisk realisme at det kan skilles mellom utsagn om verden med høy eller lav grad av troverdighet, at det er mulig å evaluere motstridende teorier på et kognitivt grunnlag og at det er mulig å oppnå kunnskap (Andersen, 2007, s. 22; Næss, 2012, s. 5). I drøftingen av funnene har jeg forsøkt å belyse ulike betraktninger og innfallsvinkler som kan tenkes å være relevant for tematikken jeg undersøkte.

Innenfor kritisk realisme er man restriktiv til å tolke statistiske sammenhenger som et uttrykk for årsakssammenhenger om virkeligheten. Kritiske realister fokuserer heller på *tendenser* framfor lover eller lovmessigheter (Andersen, 2007, s. 37; Næss, 2012, s. 8). I arbeidet med analysene i dette prosjektet var det viktig for meg å opprettholde en bevissthet på at statistiske sammenhenger i mine data ikke nødvendigvis er et uttrykk for reelle årsakssammenhenger om virkeligheten, og heller fokusere på tendenser i datamaterialet. Videre retter kritisk realisme blikket mot samspillet mellom aktører og strukturer i samfunnet, og tror på at sosiale samfunnsstrukturer har en avgjørende betydning for forståelsen av hvorfor sosiale aktører tenker eller handler som de gjør. Struktur og aktør kan derfor ikke reduseres fra hverandre og må ses sammen i en større sammenheng (Andersen, 2007, s. 37, 38). I diskusjonen av

resultatene har jeg forsøkt å belyse hvilke underliggende prosesser eller mekanismer som kan tenkes å påvirke tendenser i respondentenes opplevelser. Jeg har også forsøkt å se respondentenes opplevelser opp mot skolen som sosial samfunnsstruktur.

3.2 Valget mellom kvantitativ og kvalitativ metode

Valg av metode bør gjøres med utgangspunkt i strategiske hensyn og når man vurderer hvorvidt en metode er hensiktsmessig er det viktig å legge til grunn at den skal føre til ny eller dypere innsikt i et tema. Innenfor samfunnsvitenskapelig forskning skiller man i hovedsak mellom kvalitativ og kvantitativ metode.

Et karakteristisk skille mellom kvantitativ og kvalitativ forskning er hvilke type data de produserer og avstanden til det som studeres. Ved anvendelse av kvantitativ metode samler man inn breddedata og sammenligner strukturert informasjon fra større utvalg. Datamaterialet framstilles i tall eller statistisk form og det er distanse mellom forskeren og respondentene. Ved kvalitativ metode er det derimot nærhet mellom forskeren og deltakerne, og oftest færre deltakere i utvalget. Ved anvendelse av kvalitativ metode omgjøres innsamlet data til tekstform (Ringdal, 2013, s. 105). Kvantitativ metode er velegnet i tilfeller hvor forskeren på forhånd har god forkunnskap om tematikken som skal undersøkes, eller når problemstillingen er relativt klar på forhånd. Videre er metoden egnet i tilfeller hvor forskeren er ute etter å undersøke frekvensen av et gitt fenomen og innhente breddedata fra større utvalg. Kvalitativ metode er hensiktsmessig dersom man ønsker å komme i dybden på et fenomen og få en mer helhetlig forståelse. Metoden er også hensiktsmessig dersom man ønsker å samle inn mye data fra få deltakere (Jacobsen, 2000, s. 122).

3.2.1 Kvantitativ metode

På bakgrunn av at TS er en diagnose (som kan anses som av sensitiv og privat karakter), kunne det tenkes at aktuelle deltakere ville finne det lettere å fylle ut et anonymt spørreskjema på internett enn å stille til et personlig intervju. Studier har også vist at det å samtale om tics og diagnosen kan føre til en økning og forverring i tics (Dufrene, Watson, Echeverra & Weaver, 2013, s. 281), noe som kunne medført en ekstra belastning for enkelte deltakere. Via et anonymt spørreskjema kunne man nå ut til et større utvalg aktuelle respondenter og innhente mer data. Videre ønsket jeg å undersøke om det var prediktorer som kan fremme eller hemme skoletrivsel og livskvalitet hos denne elevgruppen, og jeg var derfor avhengig av å kunne tallfeste svarene fra respondentene. Jeg valgte derfor å anvende kvantitativ metode og

et ekstensivt design (undersøke bredt og innhente svar fra mange respondenter) for dette masterprosjektet (Jacobsen, 2000, s. 80). Prosjektet bærer også preg av et kvasi-eksperimentelt design, som vil si at man undersøker om det er gruppeforskjeller på den avhengige variabelen basert på de uavhengige variablene (Dancey & Reidy, 2017, s. 15).

Fordeler med å anvende kvantitativ metode er at informasjonen blir standardisert og at man ved hjelp av statistisk databehandling kan få oversikt over et stort datamateriale, som gjør at man kan beskrive gitte forhold relativt presist. Ved å anvende kvantitativ metode kan man også si mer om sammenhenger eller variasjoner i datamaterialet, og som forsker bevarer man en personlig distanse til respondentene (Jacobsen, 2000, s. 118-119). Fordeler med ekstensive design er at man ved å undersøke bredt kan få ulike beskrivelser av omfanget og frekvensen på et fenomen, samt at mulighetene for å kunne generalisere fra utvalg til populasjon økes. Ulemper er at de data som samles inn i stor grad vil styres av valg forskeren har gjort vedrørende utforming av spørsmål og svaralternativer, og informasjonen kan derfor stå i fare for å bli noe overflatisk og løsrevet fra sin naturlige kontekst (Jacobsen, 2000, s. 80-83). Øvrige ulemper ved kvantitativ metode og ekstensive design er at det er mindre rom for fleksibilitet, samt at distansen til respondentene kan føre til at man mister den faktiske forståelsen av den enkeltes livssituasjon (Jacobsen, 2000, s. 119.). I analysearbeidet hvor jeg undersøkte nyanser i data fra de ulike respondentene, kan man si at designet bar mer preg av et komparativt design. Komparative design brukes når man sammenlikninger flere tilfeller på grunnlag av en spørreundersøkelse (Ringdal, 2013, s. 106).



Figur 1: Prosessen i deduktiv tilnærming (Jacobsen, 2000, s. 36).

Kvantitative prosjekter har i stor grad en deduktiv tilnærming som vil si at man går fra teori til empiri. Dette stiller krav til at forskeren på forhånd må ha kategorisert informasjon for deretter å kunne utforme relevante spørsmål og svaralternativer. I dette prosjektet inntok jeg en deduktiv tilnærming og ved å lese meg opp på forskningslitteratur om TS dannet jeg meg et bilde av hvordan virkeligheten kan framstå for de som lever med diagnosen. Visse forventninger ble dannet på bakgrunn av tidligere teori og empiriske funn fra andres undersøkelser, som videre ble utgangspunktet for utformingen av spørreskjemaet. Anvendelse av deduktiv tilnærming kan kritiseres for at det kan føre til at forskeren utelukkende leter etter informasjon som finnes relevant for å bekrefte eller avkrefte etablerte forventninger, og videre for å frambringe avgrenset informasjon eller være en lukket tilnærming (Jacobsen, 2000, s. 28, 35).

3.3 Reliabilitet

Reliabilitet er knyttet til forskningens pålitelighet og handler om «(...) nøyaktigheten av undersøkelsens data, hvilke data som brukes, den måten de samles inn på, og hvordan de bearbeides» (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2011, s. 40). Reliabiliteten i et forskningsprosjekt kan styrkes dersom man at gir dype og gode beskrivelser av kontekst og framgangsmåte i hele prosessen (Johannesen et al., 2011, s. 230). Dette vil gjøre det lettere for en annen forsker å replisere prosessen eller lettere for leseren å forstå hva som er gjort i prosjektet. Videre vil reliabiliteten i et forskningsprosjekt styrkes dersom man redegjør for egen erfaringsbakgrunn og rolle i arbeidet med prosjektet, da slike faktorer kan virke inn på tolkningen av dataene. I dette prosjektet har jeg redegjort for at jeg har en familiær erfaring med TS og hatt en løpende bevissthet rundt dette underveis i arbeidet. Beskrivelser av hvilke framgangsmåter jeg har anvendt er også med på å belyse min rolle og hvordan jeg har kommet fram til de ulike resultatene. Prosjektets reliabilitet kan også styrkes dersom forskeren har en åpenhet for at det kan finnes andre tolkninger av funnene enn de man selv kommer fram til, også kalt «metodologisk toleranse» (Gudmundsdottir, 1992, s. 268; Thagaard, 2013, s. 230).

Innenfor kvantitativ forskning brukes ordet reliabilitet når man snakker om hvorvidt funnene er reproducerbare. For eksempel kan man si at et spørreskjema har høy reliabilitet dersom man gjentar en undersøkelse og målinger med det samme spørreskjemaet i et nytt utvalg med like betingelser (samme inklusjonskriterer, under samme forhold) og produserer lignende resultater. Dette kalles test-retest reliabilitet og dersom man får lignende resultater kan man si

at målingen har høy reliabilitet eller reproduserbarhet (Field, 2013, s. 13; Pripp, 2018, s. 1). Siden det bare ble utført måling med ett utvalg og på ett tidspunkt med dette spørreskjemaet, kan jeg derfor ikke si noe om test-retest reliabiliteten for dette spørreskjemaet. Ifølge Kleven & Hjordemaal (2018, s. 101, 102) er det ikke slik at reliabilitet nødvendigvis betyr at funnene kan reproduseres i nye, lignende undersøkelser da det kan ha skjedd endringer i mellomtiden. God reliabilitet handler ifølge dem om at data man har samlet inn i liten grad er påvirket av tilfeldige målingsfeil og konsistens, nøyaktighet og stabilitet i målingene.

Det finnes ulike måter for å teste reliabilitet. Indre konsistens (internal consistency) kan brukes som et mål for å beskrive hvor god reliabiliteten er for et spørreskjema. Indre konsistens måles oftest ved å anvende Cronbach's Alpha som er en statistisk størrelse som varierer mellom 0-1, og som anvendes for å beregne parvise korrelasjoner mellom ulike variabler. Ifølge George & Mallery (2011, s. 369) er en tommelfingerregel at størrelsen på Cronbachs Alpha tolkes som: ≥ 0.9 - utmerket, ≥ 0.8 - god, ≥ 0.7 akseptabel, ≥ 0.6 - tvilsom, ≥ 0.5 - svak og < 0.5 - uakseptabel. Hvis Alpha har en høy verdi (over 0.7) anser man reliabiliteten i spørreskjemaet som tilfredsstillende og pålitelig. Høy indre konsistens indikerer at spørsmålene i spørreskjemaet fanger opp noe av det samme (Dancey & Reidy, 2017, s. 449; Ringdal, 2013, s. 98).

For å undersøke indre konsistens og indre reliabilitet i spørreskjemaet mitt, anvendte jeg Cronbachs Alpha som mål for å undersøke korrelasjonen mellom ulike variabler i spørreskjemaet og skalavariablene (livskvalitet og skoletrivsel). Dette avdekket en Cronbachs Alpha på 0.91, som følgelig kan tolkes som at spørreskjemaet har en høy indre reliabilitet. En høy Cronbachs Alpha er ikke nødvendigvis utelukkende positivt da det også kan bety at noen av variablene i spørreskjemaet er overflødige. En høy Cronbachs Alpha kan også oppstå dersom man måler fenomener som er relativt smale i form av tematikk eller når man måler nærliggende teoretiske begrepet (Ringdal, 2013, s. 358). Man må derfor også gjøre en mer objektiv og kvalitativ vurdering av hvorvidt variablene bidrar med unik informasjon (fenomenologi) som bidrar til å berike undersøkelsen i prosjektet.

3.4 Validitet

Data man samler inn i en undersøkelse *er* ikke selve virkeligheten, men de er representasjoner av den. Et viktig spørsmål i forskningssammenheng er derfor «(...) hvor godt, eller relevant, data representerer fenomenet» man undersøker, også kalt validitet (Johannesen et al., 2011, s.

69). Validitet er knyttet til forskningens gyldighet og handler om i hvilken grad undersøkelsen er gyldig (Solbakken, 2019, s. 39). Man skiller mellom begrepsvaliditet, ytre validitet og indre validitet. Begrepsvaliditet handler om hvorvidt de data man samler inn er gode (valide) representasjoner av det generelle fenomenet man undersøker, altså om det er et samsvar mellom de målingene som gjøres og fenomenet man skal undersøke (Johannesen et al. 2011, s. 70-71). Ytre validitet handler om i hvilken grad man kan generalisere resultatene i utvalget til øvrige populasjoner, mens indre validitet handler om i hvilken grad resultatene er gyldige for utvalget. Indre og ytre validitet omtales også som slutningsvaliditet (Solbakken, 2019, s. 39-41).

På grunn av inklusjons- og eksklusjonskriterier, utvalgsstrategi og størrelsen på utvalget kan generaliserbarheten i dette prosjektet diskuteres (se punkt 5.6 «Styrker og svakheter ved prosjektet»). Dataene i dette prosjektet vil være representative for respondentene som besvarte spørreskjemaet, men det kan tenkes at øvrige elever med TS også vil kunne kjenne seg igjen i tendensene. Funnene kan uansett gi en innsikt i hvordan det kan oppleves å være elev med TS og dataene kan bidra til grunnlag for større og mer omfattende undersøkelser på tematikken (Lund & Knutsen, 2017, s. 61). For å styrke prosjektets indre validitet kan man validere funnene opp mot annen teori, empiri og fagfolk. Dette gjorde jeg ved å vurdere mine funn mot andres funn fra studier innenfor feltet. Dersom funnene sammenfaller med øvrige funn kan man si at prosjektets validitet styrkes. Dette betyr bare at flere har funnet de samme tendensene men sier ikke noe om hvorvidt konklusjoner eller funn er sann eller usann (Jacobsen, 2000, s. 207). Å gjøre funn som står i kontrast til annen forskning betyr ikke at funnene nødvendigvis er mindre sanne da ulike forskningsdesign kan ha mye å si for hvilke funn man gjør, og validitet må derfor ikke tolkes «(...) som noe absolutt, som om data er valide eller ikke» (Johannesen et al., 2011, s. 71).

For å styrke validiteten ble spørsmålene i spørreskjemaet formulert så konkret som mulig for å minimere sannsynligheten for misforståelser mellom meg og respondentene. Konkrete spørsmål utformes på et lavt abstraksjonsnivå og gir lite rom for tolkning (Aase & Fossåskaret, 2014, s. 125). For å undersøke om spørsmålene i spørreskjemaet mitt faktisk målte de fenomenene jeg spurte etter (test-validitet), utførte jeg en korrelasjonsanalyse for å avdekke om spørsmålene hang tett sammen. Et statistisk mål på korrelasjon (sammenheng) mellom variabler er Pearsons r . Pearsons r kan variere mellom -1 (indikerer en perfekt negativ lineær sammenheng) og 1 (indikerer en perfekt positiv lineær sammenheng). 0 indikerer ingen

lineær sammenheng (Øhrn, 2005, s. 52). Dersom tallet er under 0.30 tolkes det som en svak korrelasjon, mellom 0.30-0.50 som middels korrelasjon og over 0.50 tolkes som en sterk korrelasjon. Dersom spørsmålene henger tett sammen kan man si at det er en klar korrelasjon og at spørsmålene til en viss grad måler de samme fenomenene (Jacobsen, 2000, s. 333, 347). Korrelasjonsmatrisen for dette spørreskjemaet avdekket en nær sammenheng mellom de fleste spørsmålene (se vedlegg 3 «Korrelasjonsmatrise»).

3.5 Etikk

Forskningsetikk omhandler verdier og normer som regulerer vitenskapelig virksomhet. Normer for forskningsetikk er definert av De nasjonale forskningsetiske komiteer og forskere er forpliktet til å følge slike retningslinjer. Dette prosjektet er forankret i Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH, 2016, s. 5, 9). Alle valg en forsker foretar seg underveis i forskningsprosessen kan få konsekvenser for de involverte, og all forskning bør ha som overordnet mål å søke sannhet og forbedre situasjonen for de det forskes på (Knutsen & Lund, 2017, s. 66; Thagaard, 2013, s. 24). Dette prosjektet hadde som overordnet mål å frambringe kunnskap som kan være med på å belyse skoleerfaringer og livskvalitet blant ungdom og unge voksne med TS. Slik innsikt kan tenkes å forbedre situasjonen til denne gruppen elever ved å belyse ulike faktorer som er av betydning for å optimalisere deres skolehverdag.

Utgangspunktet for alle forskningsprosjekter er prinsippet om informert samtykke, som innebærer at forskeren må gi deltakerne tilstrekkelig informasjon om hva deltakelse i forskningsprosjektet innebærer (Thagaard, 2013, s. 24, 26). Respondentene fikk dette i informasjonsdelen før spørreskjemaet, herunder prosjektets gang og konsekvenser av å delta. Etiske vurderinger gjorde at et inklusjonskriterium ble satt til «fylt 15 år». Siden prosjektet baserte seg på innsamling av opplysninger fra en gruppe mennesker med diagnosen TS ble det sendt en framleggsvurdering til REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning), som vurderte prosjektet til å ikke være meldepliktig. Dette ble begrunnet med at prosjektet ikke var regnet som helseforskning og inklusjonskriteriet om å ha TS ble ikke regnet som en helseopplysning. En helseopplysning defineres som en form for opplysning som direkte eller indirekte kan knyttes til en enkeltperson. Opplysninger som ikke kan knyttes til enkeltpersoner verken direkte eller indirekte, anses som anonyme (Hølen, 2015).

I dette prosjektet forelå det ingen formelle bekreftelser på at respondentene har diagnosen TS, annet enn at det var opplyst som et inklusjonskriterium i informasjonsdelen av spørreskjemaet. Prosjektet baserte seg dermed på selvrapportert diagnose (se diskusjon rundt dette i punkt 5.6 «Styrker og svakheter ved prosjektet») og spørreskjemaet var helt anonymt uten noen form for sporbarhet (helseopplysninger, navn, sammensetninger av alder, kjønn, bosted, skole og lignende). Prosjektet ble derfor vurdert til å ikke være meldepliktig til Norsk senter for forskningsdata (NSD) og siden prosjektet var en anonym spørreundersøkelse var det heller ikke nødvendig å innhente skriftlig samtykke. På bakgrunn av at prosjektet baserte seg på helt anonyme data skal det ikke kunne medføre noen skade eller negative konsekvenser for respondentene som deltok. Videre er det viktig at forskeren utviser vitenskapelig redelighet i presentasjon av funn og vurdering av egne og andres arbeid. Når forskningsresultatene publiseres er det viktig at kunnskapen er verifisert og korrekt, og at data presenteres slik de er (Knutsen & Lund, 2017, s. 66; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97). I punkt 4.1.7 er sitater skrevet på bokmål og ortografi er rettet for bedre lesbarhet og anonymisering. Trolig vil noen respondenter likevel kunne gjenkjenne egne svar.

3.6 Spørreskjema

Prosjektets data ble innsamlet via et anonymt spørreskjema (survey) utformet via webapplikasjonen «Nettskjema». Spørreskjemaet inneholdt ikke personidentifiserbare data og det var ikke mulig å spore data til enkeltpersoner. Med hjelp fra brukerorganisasjonen Norsk Tourette Forening og Regional Kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst ble spørreskjemaet sendt på e-post og delt på nettsider for å rekruttere aktuelle deltakere. Spørreskjemaet var åpent i en tidsavgrenset periode og det ble bare gjort målinger på dette tidspunktet. Prosjekter som baserer seg på spørreskjema hvor målinger gjøres på ett tidspunkt kan sies å ha et tverrsnittlig design (Ringdal, 2013, s. 106-109). Med utgangspunkt i eksisterende kunnskap og teori om TS ble spørreskjemaet utformet med spørsmål som hadde faste svaralternativer (se vedlegg 2 «Spørreskjemaet med inkluderte svaralternativer»). Dette ble gjort for å lage et skjema som var tidsbesparende for respondentene og for å øke sannsynligheten for å få en høyere svarprosent. En ulempe ved å anvende standardiserte spørreskjema med faste svaralternativer er at det kan føre til at man påtvinger respondentene konkrete meninger (Jacobsen, 2000, s. 80-83, 119-122).

Tabell 3: Spørsmålene i prosjektets spørreskjema

Spørsmål
1. Kjønn?
2. Alder?
3. Hvilket utdanningsprogram går du?
4. I hvilken grad trives du på skolen?
5. Har du noen å være sammen med på skolen?
6. I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever?
7. I hvilken grad opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet?
8. Vet dine lærere og medelever i klassen at du har Tourettes syndrom?
9. I hvilken grad opplever du at lærere og medelever forstår hva det vil si å ha Tourettes syndrom?
10. Har du tilleggsvansker, som feks. ADHD eller OCD?
11. Har du noen sensoriske hypersensitiviteter?
12. Opplever du at Tourettes syndrom gjør deg sliten på en slik at måte at det påvirker din skolehverdag?
13. I hvilken grad har du opplevd smerter ved tics?
14. Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen?
15. Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner?
16. Har du i løpet av skolegangen din hatt behov for tilrettelegging av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet?
17. Har du opplevd å bli mobbet som følge av Tourettes syndrom?
18. I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner?
19. I hvilken grad opplever du at du får støtte fra læreren i vanskelige situasjoner på skolen?
20. I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen?
21. I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet?
22. I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt?
23. I hvilken grad er du bekymret for at Tourettes syndrom vil påvirke deg videre i framtiden?
24. Har du opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere pga. Tourettes syndrom og/eller tics?
25. Opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre mennesker (både på skolen og utenfor skolen)?
26. Er det enkelte undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen som du opplever som mer krevende enn andre?
27. I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad?

Målet med spørreskjemaet var at de endelige funnene skulle kunne ut i deskriptiv statistikk. Spørreskjema med faste svaralternativer forutsetter at forskeren har kunnskaper om det som faktisk skal undersøkes slik at spørsmål og svaralternativer blir representativt for respondentene (Jacobsen, 2000, s. 31). Svaralternativene ble utformet som rangordnede svaralternativer på ordinalnivå. Når svaralternativer utformes på ordinalnivå kan man si at en verdi er høyere eller bedre enn en annen, men man kan ikke si noe om avstanden mellom de

ulike verdiene på variabelen eller størrelser av forskjeller (Kleven & Hjordemaal, 2018, s. 36, 41; Solbakken, 2019, s. 50). Følgende eksempler på spørsmål og svaralternativer på ordinalnivå fra spørreskjemaet var «I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever? I svært stor grad; I stor grad; I noen grad; I liten grad; Ikke i det hele tatt» og «Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen? Ja, svært ofte; Ja, ofte; Av og til; Sjelden; Aldri». Slike spørsmål gir en gradert vurdering av respondentenes opplevelser, noe som står i tråd med Likert-formatet som anvendes ved bruk av generiske svaralternativer (Ringdal, 2013, s. 202).

Det ble også utformet noen dikotome variabler med to verdier (Ja/Nei), som eksempelvis spørsmålet «Har du tilleggsvansker?». Ett av spørsmålene i spørreskjemaet hadde et åpent svaralternativ og var et såkalt fritekstsvar. Slike spørsmål kan benyttes i tilfeller hvor man enten ikke har oversikt over alle sannsynlige svaralternativer eller i tilfeller hvor det finnes så mange mulige svaralternativer at det er mer hensiktsmessig at respondentene selv skriver svaret sitt (Jacobsen, 2000, s. 241). Dette ble relevant for spørsmålet «Er det enkelte undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen som du opplever som mer krevende enn andre?» hvor jeg ønsket at respondentene som svarte ja skulle beskrive hvilke situasjoner det dreide seg om. I arbeidet med utformingen av spørreskjemaet var det viktig å tenke på spørsmålenes rekkefølge og starte med nøytrale, lette spørsmål for så å avslutte med mer komplekse spørsmål som kunne tenkes å oppleves som personlig eller truende for respondentene (Ringdal, 2013, s. 208).

3.7 Utvalg

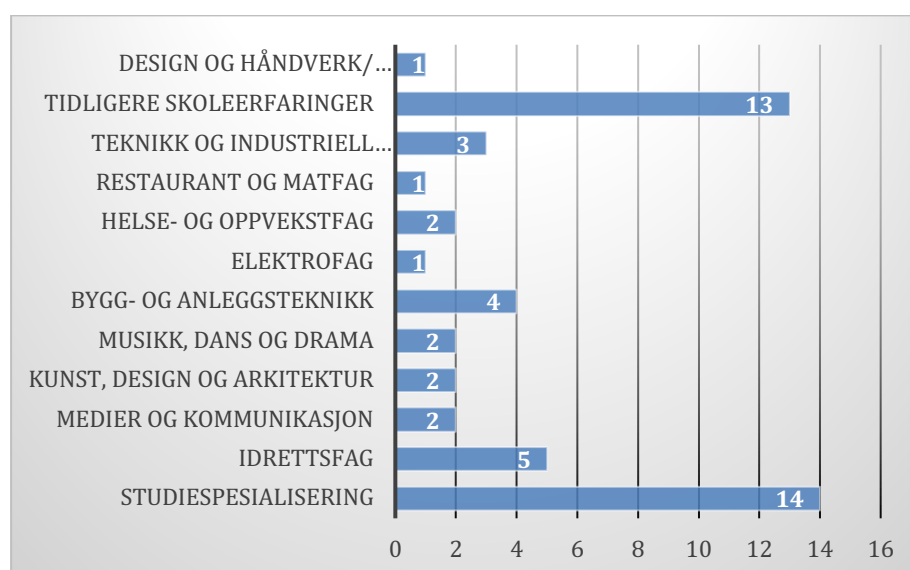
Utvalgsmetode avhenger av faktorer som formålet med undersøkelsen, tid og økonomiske ressurser (Solbakken, 2019, s. 37). Dette prosjektet baserte seg på et strategisk, teoretisk utvalg. Et utvalg er strategisk når deltakerne som rekrutteres har kvalifikasjoner eller egenskaper som er strategiske med utgangspunkt i prosjektets problemstilling eller teoretiske perspektiver. At utvalget er teoretisk vil si at det både er empirisk og teoretisk hensiktsmessig for problemstillingen slik at utvalget gir grunnlag for å utforske og utvikle teoretiske perspektiver (Thagaard, 2013, s. 60). Ved strategiske utvalg skal forskeren med utgangspunkt i teori og empiri oppgi kriterier som det er viktig at utvalget omfatter (NESH, 2016, s. 14). Dette står i kontrast til sannsynlighetsutvelgning og tilfeldig utvalg hvor alle enhetene i populasjonen har en kjent sannsynlighet for å komme med i utvalget. En svakhet ved

strategiske, ikke-tilfeldige utvalg er at mulighetene for generalisering fra utvalg til populasjon reduseres (Ringdal, 2013, s. 213; Solbakken, 2019, s. 36).

Inklusjonskriterer for å delta i prosjektet var som følger: *har diagnosen TS, er fylt 15 år og har erfaringer med å være elev i videregående skole*. Alderskriteriet ble satt på bakgrunn av etiske vurderinger og vurderinger om evne til metakognisjon (refleksjon over egen livs- og læringssituasjon) (Hesselberg & von Tetzchner, 2016, s. 356; NESH, 2016, s. 20). I utgangspunktet ønsket jeg å bare inkludere respondenter som var nåværende elever i videregående skole, men da en del respondenter ønsket å besvare spørreskjemaet i lys av sine tidligere erfaringer som elever i videregående skole, endret jeg på spørreskjemaet slik at også disse respondentene kunne svare. Jeg vurderte det til at disse respondentene likevel besatt relevant og verdifull informasjon som jeg ønsket å inkludere i prosjektet, samt at de oppfylte inklusjonskriteriene. Det ble derfor opprettet en egen gruppe for de som ikke var nåværende elever i videregående skole, kalt «tidligere skoleerfaringer». Denne gruppen besvarte spørreskjemaet med utgangspunkt i retrospektive erfaringer, noe som blir nærmere diskutert i punkt 5.6 «Styrker og svakheter ved prosjektet».

3.7.1 Prosjektets utvalg

Jeg ønsket å undersøke hvilket utdanningsprogram respondentene gikk på og stilte derfor spørsmål om respondentenes utdanningsprogram. Spørsmålet hadde 12 svaralternativer som presentert i tabell 2 «Oversikt over studieforberedende utdanningsprogram». Utvalget fordelte seg slik på de ulike utdanningsprogrammene:



Figur 2: Fordeling på utdanningsprogram

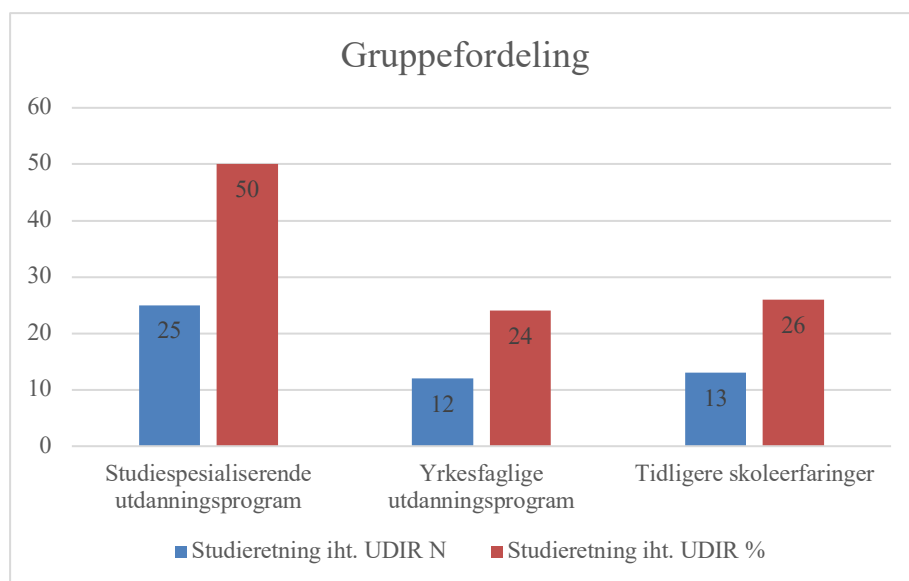
På bakgrunn av at flere av utdanningsprogrammene hadde få respondenter, ble utdanningsprogrammene som en del av analysearbeidet slått sammen for å øke den statistiske kraften i analysene. De ulike utdanningsprogrammene ble slått sammen til studiespesialiserende eller yrkesfaglige utdanningsprogram i henhold til tabell 2 «Oversikt over studieforbereende utdanningsprogram». Etter dette ble respondentenes svar fordelt på følgende 3 grupper: studiespesialiserende utdanningsprogram, yrkesfaglige utdanningsprogram og tidligere skoleerfaringer.

Tabell 4: Utvalgskarakteristikk

	Studiespesialiserende utd. program	Yrkesfaglige utd. program	Tidligere skoleerfaringer
N Gutter	12	10	6
N Jenter	13	2	7
N Totalt	25	12	13
Mean alder	17.96	17.42	25.31
S. D. alder	3.03	1.73	5.05

Totalt 50 (herav gutter N=28, jenter N=22) respondenter oppfylte inklusjonskriteriene for dette prosjektet. De fordelte seg med N=25 på studiespesialiserende utdanningsprogram (gutter N=12, jenter N=13), N=12 på yrkesfaglige utdanningsprogram (gutter N=10, jenter N=2) og N=14 som hadde tidligere skoleerfaringer (gutter N=6, jenter N=7).

I lys av at kjønnsforskjellen ved TS anslås til 4:1 (gutt: jente), var det en stor andel jenter (N=22) i dette utvalget. Blant respondentene var det nesten like mange jenter (N=13) som gutter (N=12) som gikk på studiespesialiserende utdanningsprogram. På yrkesfaglige utdanningsprogram var guttene (N=10) overrepresentert mot (N=2) jenter. Disse tendensene ligner nasjonale tall for elever i videregående skole 2019-2020 som viser en større andel jenter (N=66564) på studiespesialiserende utdanningsprogram enn gutter (N=52577), og at gutter (N=40806) er overrepresentert innenfor yrkesfag sammenlignet med jenter (N=27048) (Utdanningsdirektoratet, 2020). Blant respondentene med tidligere skoleerfaringer var det en nokså lik fordeling med (N=6) gutter og (N=7) jenter. Gjennomsnittsalderen var 17.96 år på studiespesialiserende utdanningsprogram, 17.42 år på yrkesfaglige utdanningsprogram og 25.31 år blant de med tidligere skoleerfaringer. Den høye snittalderen blant de med tidligere skoleerfaringer kan anses som naturlig da disse respondentene besvarte spørreskjemaet med utgangspunkt i sine tidligere skoleerfaringer.



Figur 3: Gruppefordeling i utvalget

Blant respondentene i utvalget var det 50% på studiespesialiserende utdanningsprogram, 24% på yrkesfaglige utdanningsprogram og 26% som hadde tidligere skoleerfaringer. Blant respondentene som gikk på skole i tidsrommet hvor spørreskjemaet ble besvart var det flest respondenter på studiespesialiserende utdanningsprogram. Dette er i tråd med nasjonale tall for elever i videregående skole 2019-2020, som viser at det er flest elever på studiespesialiserende utdanningsprogram (N=119141) sett opp mot yrkesfag (N=67854) (Utdanningsdirektoratet, 2020).

3.8 Analyser

3.8.1 Statistiske analyser

I de fleste statistiske analyser opererer man med konfidensnivå som oftest er satt til 90%, 95% eller 99%. Konfidensnivået angir hvor sikker man kan være på at konfidensintervallet dekker den sanne populasjonsverdien. Signifikansnivå (α) er et prosenttall som illustrerer hvor stor feilmargin man opererer med. Eksempelvis vil (α) være 5% dersom man har et konfidensnivå på 95%. Ved å øke signifikansnivået kan man redusere sannsynligheten for tilfeldige utvalgsfeil og øke sikkerheten for mer presise resultater (Solbakken, 2019, s. 136, 137, 151). Når resultater fra signifikanstester presenteres oppgis det ofte p-verdier (probability value) som skrives som desimaltall. P-verdien angir sannsynligheten for at resultatet har oppstått ved en tilfeldighet og sier noe om hvorvidt en sammenheng eller forskjell er statistisk signifikant. I statistisk sammenheng anses p-verdier lavere enn 0.05 som statistisk signifikante. Dersom man eksempelvis opererer med et konfidensnivå på 95% må p-verdien være lavere enn 0.05

(5%) for at resultatet skal være statistisk signifikant (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2011, s. 345, 346). Klassisk signifikanstesting ved bruk av P-verdi sier ikke noe om hvor stor den faktiske sammenhengen eller forskjellen er. For å finne størrelsen på den faktiske sammenhengen eller forskjellen må man anvende andre statistiske mål, som for eksempel Cohens d som er et effektstørrelsesmål (Nordahl-Hansen, Øien, Volkmar, Shic, Cicchetti, 2018, s. 801, 802).

Når man gjør multiple sammenligninger øker sjansen for at funn oppstår ved tilfeldigheter, noe som medfører at man kan finne gruppeforskjeller på ulike variabler ved ren tilfeldighet. Dette er vanlig i tilfeller hvor man har spørreskjema med mange spørsmål, som var tilfelle i dette prosjektet. Bonferroni post-hoc test kompenserer for slike tilfeldige feil ved å senke og justere signifikansnivået (α) ved følgende ligning $\frac{\alpha}{k}$ (α er signifikansnivået og k er antall sammenligninger). For mitt spørreskjema med 23 spørsmål justerte en Bonferroni korreksjon signifikansnivået på følgende måte: $\frac{0.05}{23} = 0.002$. P-verdien måtte da være under 0.002 for å være statistisk signifikant (Field, 2013, s. 68, 69). I dette prosjektet ble konfidensnivå og signifikansnivå satt til 95%, (α)=0.05 for ANOVA analysene og 99,8%, (α)=0.002 for regresjonsanalyser etter Bonferronikorreksjon for multiple sammenligninger. Dette kan ha bidratt til å styrke prosjektets validitet.

I lineære regresjonsanalyser kan man undersøke forklart varians (R^2) som er «(...) andelen av variasjonen i avhengig variabel (Y) som kan forklares med de uavhengige variablene (X_i) som er med i regresjonsmodellen» (Solbakken, 2019, s. 273). Man kan aldri være helt sikker på at sammenhengen er reell (kausal) og ikke falsk (spuriøs). Dette innebærer at man kan få en høy R^2 og at hele eller deler av sammenhengen egentlig kan være falsk. Når man tolker R^2 må man derfor alltid huske på at det man tolker er korrelasjon og ikke kausalitet (*faktisk* påvirkning), og man får bare en indikasjon på om det er en kausal sammenheng (Solbakken, 2019, s. 275, 276).

Før jeg kunne gå i gang med de statistiske analysene var det nødvendig å gjøre dataforberedelser. Det ble også gjort en hovedkomponentanalyse i dataforberedelsene (se vedlegg 1 «Dataforberedelser og hovedkomponentanalyse»). Basert på denne ble følgende skalavariabler (utfallsvariabler) konstruert:

Tabell 5: Skalavariabler

Skalavariabel 1	Skalavariabel 2
<p><u>Skoletrivsel</u> – (Inneholder spørsmål 4. «I hvilken grad trives du på skolen?», 6. «I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever?», 20. «I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen?» og 21. «I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet?»).</p>	<p><u>Livskvalitet (OoL)</u> – (Inneholder spørsmål 5. «Har du noen å være sammen med på skolen?», 13. «I hvilken grad har du opplevd smerter ved tics?», 18. «I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner?», 22. «I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt?», 23. «I hvilken grad er du bekymret for at Tourettes syndrom vil påvirke deg videre i framtiden?» og 27. «I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad?»).</p>

Deretter ble det brukt enveis ANOVA (Analysis of Variance, variasjonsanalyser) for å undersøke om det var statistiske forskjeller mellom gruppene i utvalget på de to skalavariablene. Ved å anvende enveis ANOVA kan man undersøke hvorvidt gjennomsnittet i en gruppe skiller seg fra gjennomsnittet i andre grupper (George & Mallery, 2011, s. 96, s. 114). Ved statistisk signifikante gruppeforskjeller i analyser som inneholder mer enn to grupper må det utføres en post-hoc test, som for eksempel Bonferroni for å undersøke mellom hvilke grupper forskjellen er (Dancey & Reidy, 2017, s. 300-315). Videre ble det brukt enkle lineære regresjonsanalyser, som er anvendbare når man ønsker å undersøke hvilken styrke eller effekt en prediktorvariabel har på en skalavariabel, med andre ord undersøke sammenheng mellom to variabler (Dancey & Reidy, 2017, s. 377). Regresjonslinjen beskriver hvordan den avhengige variabelen (livskvalitet) endres i takt med at den uavhengige variabelen (skoletrivsel) endrer verdi (Solbakken, 2019, s. 178). Regresjonslinjen predikerer på denne måten verdien til skoletrivsel når livskvalitet har en gitt verdi. Stigningstallet er mengden av den avhengige variabelen som endrer seg når den uavhengige variabelen endrer seg med én enhet (Solbakken, 2019, s. 187).

I tråd med forskningsspørsmål (1) ble det brukt deskriptiv statistikk i form av frekvensanalyser og prosentfordeling for å undersøke hvor mange respondenter i utvalget som hadde tilleggsvansker, tilpasninger i skolen og hadde vært utsatt for mobbing. Det ble også brukt gjennomsnittsverdier for variablene i spørreskjema for å se på trender i datasettet gjennom histogrammer. Videre ble det i tråd med forskningsspørsmål (2) anvendt enveis

ANOVA analyser (Analysis of Variance) for å undersøke eventuelle forskjeller mellom de tre gruppene på skalavariabelene «Skoletrivsel» og «Livskvalitet (QoL)». Der hvor det ble funnet signifikante forskjeller mellom gruppene ble det brukt en Bonferroni post-hoc-test for å identifisere mellom hvilke grupper den statistiske forskjellen var. Det ble også i tråd med forskningsspørsmål (2) anvendt en lineær regresjonsanalyse for å fastslå sammenhengen mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL). Til slutt ble forskningsspørsmål (3) undersøkt ved å bruke flere enkle lineære regresjonsanalyser for å fastslå hvordan prediktorvariablene (alle andre variabler) påvirket utfallsvariablene «Skoletrivsel» og «Livskvalitet (QoL)». Cohens d ble brukt som et mål på effektstørrelse mellom gruppene. Cohens d på 0.2 regnes som liten effekt; 0.5 som medium effekt og 0.8 som stor effekt (Cohen, 1988, s. 25, 27). De statistiske analysene ble utført i statistikkprogrammet SPSS versjon 26 (IBM Statistical Package for the Social Sciences Inc. Chicago, IL USA).

Analyse av fritekstsvaer

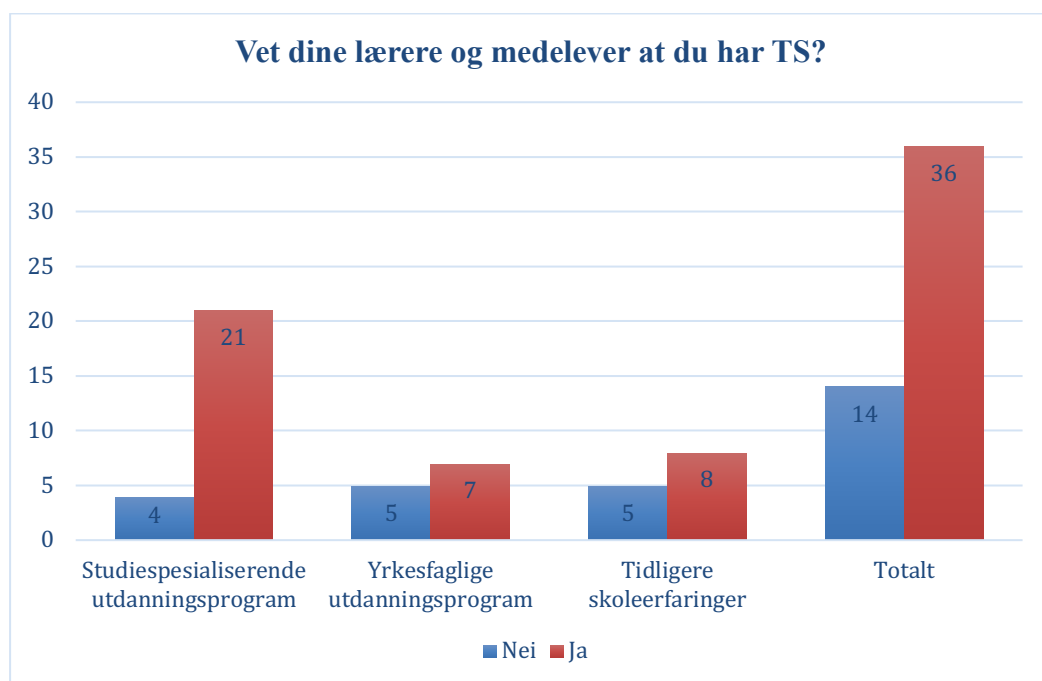
For å analysere fritekstsvarene startet jeg med å lese alle svarene og gjøre en inndeling over hvilke hovedtema/kategorier som ble nevnt som krevende undervisningssituasjoner. Deretter tolket jeg hvert fritekstsvaer og plasserte de inn i de ulike kategoriene, før jeg så talte opp hvor mange som nevnte de ulike temaene (Jacobsen, 2000, s. 338). Denne prosessen medførte at noen svar som ikke bidro med fenomenologisk relevans for spørsmålet ble utelukket (eksempelvis «Jeg liker ikke å gå på skolen»). Noen av respondentene hadde skrevet flere eksempler på krevende undervisningssituasjoner. Dette medførte at antall svar på fritekstspørsmålet endte på 55 etter koding og kategorisering, altså høyere enn det totale antallet respondenter $N=50$. På bakgrunn av en vurdering om at de ulike nyansene og svarene kunne bidra med verdifull informasjon ble derfor flere svar fra én og samme respondent i noen tilfeller plassert inn i ulike kategorier.

4 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene av de innsamlede dataene i prosjektet. Funnene baserer seg på N=50 besvarelser av spørreskjemaet som vist i oppgavens punkt 3.6. Resultatene er inndelt i hovedkategorier og for hver hovedkategori vil det temaet den representerer bli beskrevet.

4.1.1 Vet lærere og medelever om respondentenes diagnose

I lys av presentert teori om at TS kan være en fysisk synlig tilstand, ble det i spørreskjemaet stilt spørsmål om lærere og medelever visste om respondentenes diagnoser.

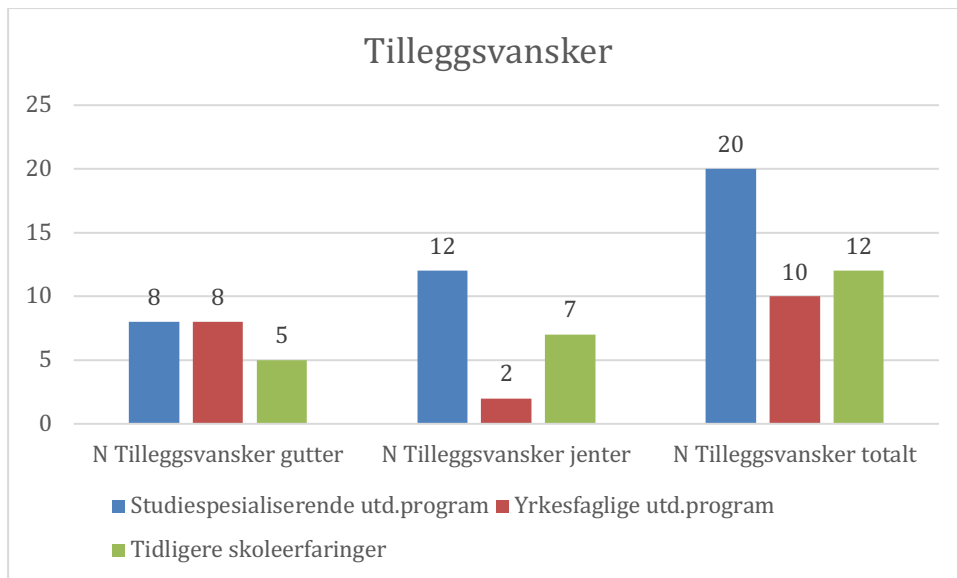


Figur 4: Skolens kjennskap til respondentenes diagnose, fordelt på grupper

Totalt blant respondentene var det N=36 (72%) som svarte at lærere og medelever visste om at de hadde TS. Kjennskap til diagnose var N=21 (84%) på studiespesialiserende utdanningsprogram, N=7 (58%) på yrkesfaglige utdanningsprogram og N=8 (61.5%) blant de med tidligere skoleerfaringer. Dette viste at lærere og medelever hadde kjennskap til en betydelig andel av respondentenes diagnose, og at kjennskap til respondentenes diagnoser var klart størst på studiespesialiserende utdanningsprogram.

4.1.2 Forekomst av tilleggsvansker

I lys av presentert teori om at det er en stor andel komorbiditet ved TS, ønsket jeg å undersøke hvor stor andel i utvalget som hadde slike former for vansker. Jeg valgte bevisst å kalle det for tilleggsvansker da begrepet komorbiditet kunne tenkes å være forvirrende og mindre kjent utenfor medisinsk praksis og forskningssammenheng. I tråd med forskningsspørsmål (1) ble forekomsten av tilleggsvansker undersøkt.

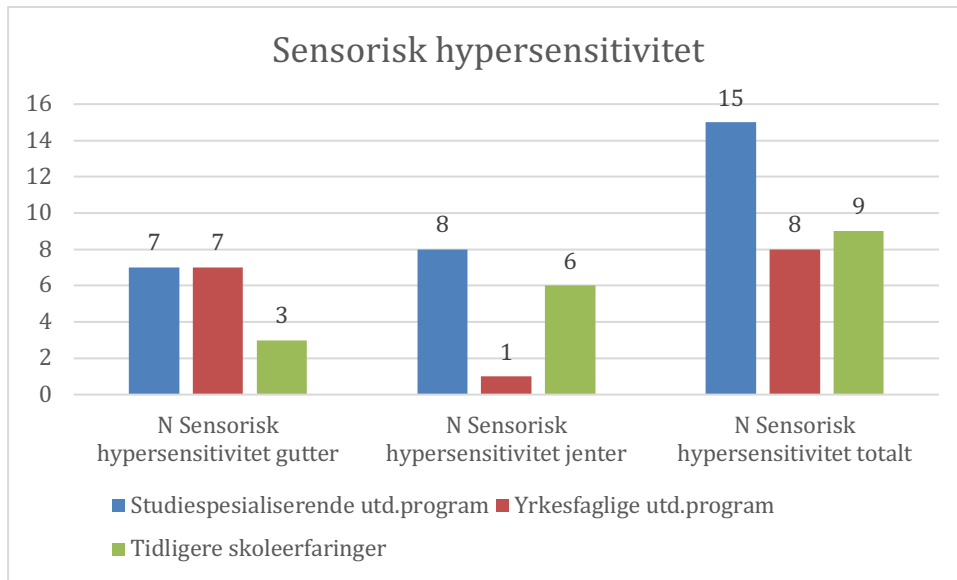


Figur 5: Tilleggsvansker fordelt på grupper og kjønn

Totalt var det N=42 (84%) som svarte at de hadde tilleggsvansker. Andelen med tilleggsvansker innenfor de ulike gruppene fordelte seg med N=20 (80%) på studiespesialiserende utdanningsprogram, N=10 (83.3%) på yrkesfaglige utdanningsprogram og N=12 (92.3%) med tidligere skoleerfaringer. Funnene viser at de fleste hadde tilleggsvansker uavhengig av studieretning eller om de var nåværende eller tidligere skoleelev. Dette fremhever den høye komorbiditetsraten innfor TS som beskrevet i teorikapittelet.

4.1.2.1 Sensorisk hypersensitivitet

Som belyst i teorikapitlet har en stor andel med TS sensorisk hypersensitivitet. Sensorisk hypersensitivitet er en tilleggsvanske og kunne derfor vært inkludert i spørsmålet om tilleggsvansker. Jeg ønsket likevel å ha dette som et eget spørsmål for å undersøke forekomsten av denne formen for tilleggsvanske spesifikt, og forekomsten av sensorisk hypersensitivitet ble i tråd med forskningsspørsmål (1) undersøkt.

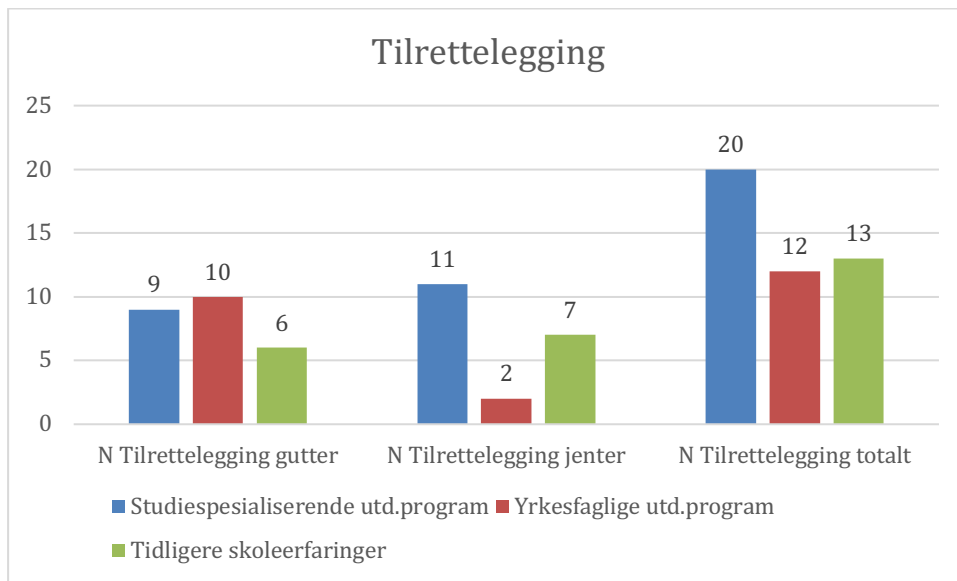


Figur 6: Sensorisk hypersensitivitet fordelt på grupper og kjønn

Totalt var det N=32 (64%) som svarte at de hadde sensoriske hypersensiviteter. Andelen med disse vanskene innenfor de ulike gruppene fordelte seg med N=15 (60%) på studiespesialiserende utdanningsprogram, N=8 (66.6%) på yrkesfaglige utdanningsprogram og N=9 (69.2%) med tidligere skoleerfaringer. Slike funn belyser den høye prevalensen av sensorisk hypersensitivitet ved TS.

4.1.3 Behov for tilrettelegging

I lys av presentert teori er det en høy andel elever med TS som har behov for tilrettelegging i skolen. Jeg ønsket derfor å undersøke hvor mange av respondentene som hadde hatt behov for tilrettelegging, og det ble stilt spørsmål om respondentene i løpet av skolegangen hadde hatt behov for tilpasning av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet. Slik tilrettelegging anes som en del av prinsippet om tilpasset opplæring jf. Opplæringsloven (1998) §1-3. I tråd med forskningsspørsmål (1) ble andelen som har hatt behov for tilrettelegging i skolen undersøkt.



Figur 7: Behov for tilrettelegging fordelt på grupper og kjønn

Totalt var det N=45 (90%) som svarte at de hadde hatt behov for tilrettelegging. Andelen som har hatt behov for tilrettelegging innenfor de ulike gruppene fordelte seg med N=20 (80%) på studiespesialiserende utdanningsprogram, N=12 (100%) på yrkesfaglige utdanningsprogram og N=13 (100%) med tidligere skoleerfaringer. Funnene belyser kompleksiteten ved TS og viktigheten av god og individuell tilpasset opplæring.

4.1.4 Krevende undervisningssituasjoner

I lys av presentert teori om hvordan TS og tics kan få implikasjoner for skolearbeidet, ønsket jeg å undersøke om respondentene erfarte enkelte undervisningssituasjoner som mer krevende enn andre. Følgende Ja/Nei-spørsmål ble derfor stilt: «Er det enkelte undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen som du opplever som mer krevende enn andre?». Dersom respondentene svarte Ja, fikk de opp spørsmålet «Hvilke undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen opplever du som mer krevende enn andre?» som kunne besvares som et fritekstsvar.



Figur 8: Kodete fritekstsvar over krevende situasjoner på skolen

Av svarene framgikk det at de mest krevende undervisningssituasjonene var situasjoner som krever stillhet, prøvesituasjoner og klasseromsundervisning (22%). Eksempler på sitater innenfor denne kategorien var:

«Når det er helt stille i klasserommet, for eksempel på prøver og lignende» og
«Klasserom der alle skal være helt stille».

Videre var det en høy andel respondenter som nevnte gruppearbeid eller framføringer (18%), og eksempler på sitater innenfor denne kategorien var:

«Gruppearbeid med mange elever», «Gruppearbeid da jeg har et stort behov for kontroll, og ved gruppearbeid kan jeg ikke kontrollere kvaliteten på arbeidet til resten av gruppa» og «Individuelle presentasjoner foran klassen».

Teoretiske fag (13%) og skriving (13%) ble også nevnt som krevende. Eksempler på sitater innenfor disse kategoriene var:

«Teoretiske fag», «Skriving generelt, både skriftlig og på PC, fordi jeg får mye tics når jeg skal bruke armene», «Fag som krever håndskrift» og «Matematikk, for da er det så viktig å skrive nøyaktige og riktige tall eller fortegn, noe som kan føre til at jeg får tics i hender og fingre slik at jeg ikke greier å skrive riktig».

Flere av respondentene nevnte sosiale situasjoner og friminutt (11%) ved sitater som:

«Samlinger av flere klasser, som ved felles avslutninger», «Auditorium, aulaen eller områder med store folkemengder», «I lunsjpausen, da kan det komme tics» og «I friminutt kan det være vanskelig å få med seg alle de sosiale kodene».

Kroppsøving (7%) ble nevnt ved eksempler som:

«I kroppsøving hadde jeg mye tics og kunne derfor ikke være med på aktiviteter med ballspill», «Gym» og «Når jeg skal løpe får jeg tics i bena».

Smerter ved tics som fører til at man blir sliten (7%) ble nevnt som krevende på eksempelvis følgende måter:

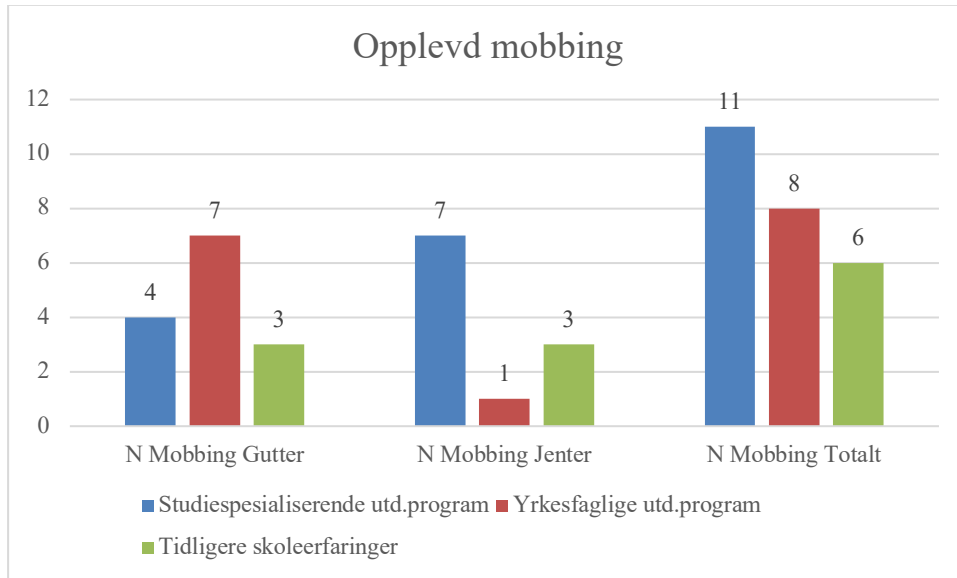
«Det er liten forståelse for at jeg blir sliten av tics og ofte kan få vondt i nakken og skuldrene» og «Situasjoner hvor jeg må skrive mye på PC, som prøver eller lange skriveøkter. Da blir fingrene stive og jeg får lett tics, noe som fører til smerter».

En liten andel nevnte avvikende dagsstruktur (5%) og sensorisk hypersensitivitet (4%), som eksempelvis:

«Når ting ikke blir som planlagt», «Plutselige endringer som ikke sto på planen», «Vikarlærere» og «Lyder fra medelever».

4.1.5 Opplevd mobbing blant respondentene

Som belyst i teoridelen viser ulike studier at elever med TS opplever mer mobbing enn jevnaldrende kontrollgrupper. Jeg ønsket derfor å undersøke om respondentene i utvalget hadde slike opplevelser og i tråd med forskningsspørsmål (1) ble andelen som har opplevd mobbing undersøkt.



Figur 9: Opplevd mobbing fordelt på grupper og kjønn

Totalt var det N=25 (50%) som svarte at de hadde opplevd mobbing som følge av TS. Andelen som har opplevd mobbing innenfor de ulike gruppene fordelte seg med N=11 (44%) på studiespesialiserende utdanningsprogram, N=8 (66%) på yrkesfaglige utdanningsprogram og N=6 (46%) med tidligere skoleerfaringer. Tallene avdekket en ganske lik prosentandel blant de som gikk studiespesialiserende utdanningsprogram og de med tidligere skoleerfaringer, men prosentandelen var merkbart høyere på yrkesfaglige utdanningsprogram.

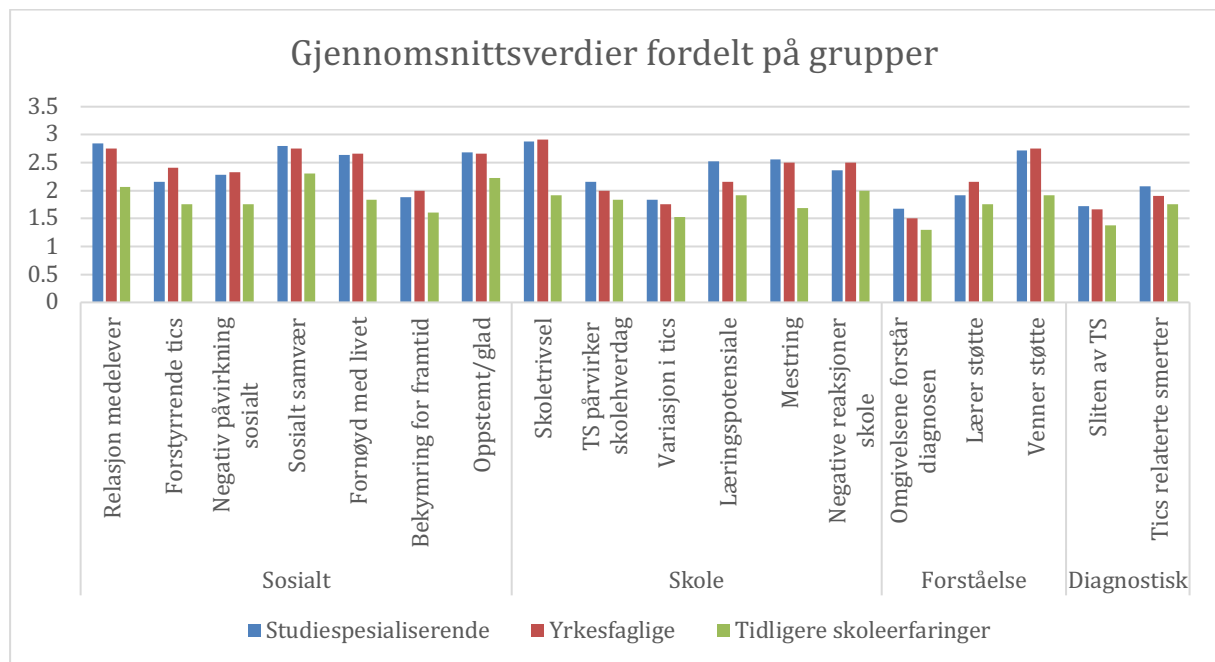
4.1.6 Gjennomsnittserfaringer basert på grupper

Videre ble det gjort deskriptive undersøkelser av gjennomsnittsforskjeller mellom gruppene på de ulike spørsmålene som var på ordinalnivå. Spørsmålene ble inndelt i hvilke ulike hovedkategorier de belyste: **sosialt** (variabler som ble antatt å ha en innvirkning på respondentenes sosiale opplevelser og sosiale deltakelse), **skole** (variabler som ble antatt å påvirke respondentenes skoleopplevelser og skoletrivsel), **forståelse** (variabler som handlet om hvorvidt respondentene opplevde forståelse og støtte fra lærer og venner i vanskelige situasjoner) og **diagnostisk** (variabler som handlet om fysiske følger av diagnosen).

Tabell 6: Kategorisering av spørsmål

<p>I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever?</p> <p>Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen?</p> <p>Opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre mennesker (både på skolen og utenfor skolen)?</p> <p>Har du noen å være sammen med på skolen?</p>	<p>Relasjon medelever</p> <p>Forstyrrende tics</p> <p>Negativ sosial påvirkning</p> <p>Sosialt samvær</p>	Sosialt
<p>I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt?</p> <p>I hvilken grad er du bekymret for at Tourettes syndrom vil påvirke deg videre i framtiden?</p> <p>I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad?</p>	<p>Fornøyd med livet</p> <p>Bekymring for framtid</p> <p>Oppstemt/glad</p>	
<p>I hvilken grad trives du på skolen?</p> <p>I hvilken grad opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet?</p> <p>Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner?</p> <p>I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen?</p> <p>I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen?</p> <p>Har du opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere pga. Tourettes syndrom og/eller tics?</p>	<p>Skoletrivsel</p> <p>TS påvirker skolehverdag</p> <p>Variasjon i tics</p> <p>Læringspotensiale</p> <p>Mestring</p> <p>Negative reaksjoner skole</p>	Skole
<p>I hvilken grad opplever du at lærere og medelever forstår hva det vil si å ha Tourettes syndrom?</p> <p>I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner?</p> <p>I hvilken grad opplever du at du får støtte fra læreren i vanskelige situasjoner på skolen?</p>	<p>Omgivelsene forstår diagnosen</p> <p>Venner støtte</p> <p>Lærer støtte</p>	Forståelse
<p>Opplever du at Tourettes syndrom gjør deg sliten på en slik måte at det påvirker din skolehverdag?</p> <p>I hvilken grad har du opplevd smerter ved tics?</p>	<p>Sliten av TS</p> <p>Smerter tics</p>	Diagnostisk

Lavere score på disse spørsmålene indikerte mer negative opplevelser og mindre tilfredshet (da variablene var reverserte til 1-3).



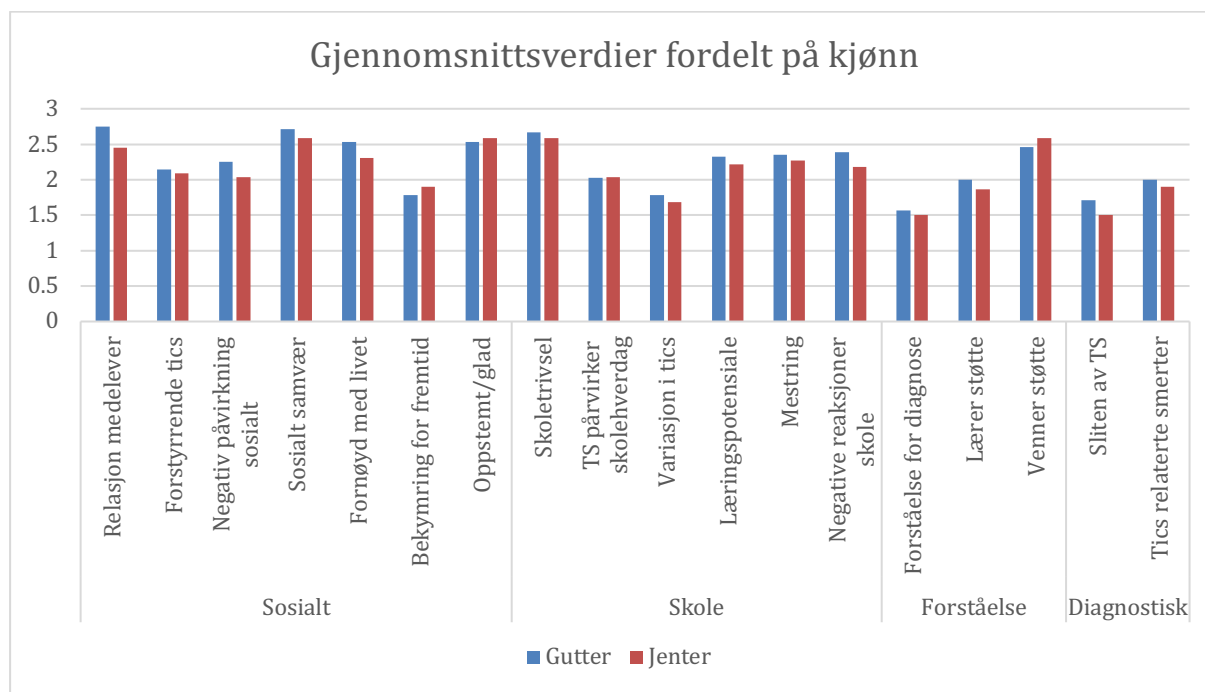
Figur 10: Gjennomsnittsverdier på 1-3 variabler fordelt på grupper

Av gjennomsnittsverdiene på de ulike spørsmålene framgikk det at de med tidligere skoleerfaringer jevnt over scoret lavere på *samtlig*e variabler, noe som indikerte at respondentene i denne gruppen hadde mer negative erfaringer og mindre tilfredshet enn de to øvrige gruppene. Forskjellen var stor mellom studiespesialiserende utdanningsprogram og de med tidligere skoleerfaringer på variablene: relasjon medelever ($d=1.22$), fornøyd med livet ($d=1.15$), skoletrivsel ($d=1.64$), mestring ($d=1.10$) og venner støtte ($d=1.15$). Det var også en stor forskjell mellom de på yrkesfaglige utdanningsprogram sammenlignet med de med tidligere skoleerfaringer på samme variabler: relasjon medelever ($d=1.08$), fornøyd med livet ($d=1.12$), skoletrivsel ($d=1.72$), mestring ($d=1.14$) og venner støtte ($d=1.10$). Noen små til medium forskjeller mellom respondentene på studiespesialiserende og yrkesfaglige utdanningsprogram ble avdekket på variablene: forstyrrende tics ($d=0.30$), lærer støtte ($d=0.37$) hvor respondentene på yrkesfaglige utdanningsprogram i mindre grad opplevde at tics forstyrret andre og opplevde mer støtte fra læreren. Respondentene på studiespesialiserende utdanningsprogram opplevde i større grad å få tatt ut sitt læringspotensiale ($d=0.46$).

Alle tre gruppene hadde en relativt lik score på variablene omgivelsenes forståelse av diagnose, sliten av TS og variasjon i tics, og disse tre variablene scoret alle tre gruppene lavest på. På øvrige resultater viste Cohens d at det var små forskjeller mellom gruppene.

4.1.7 Gjennomsnittserfaringer basert på kjønn

I forlengelsen av å undersøke gruppeforskjeller basert på de tre ulike gruppene, ønsket jeg også å undersøke om det var forskjeller i gjennomsnittsverdiene basert på kjønn, uavhengig av hvilken gruppe respondentene tilhørte.



Figur 11: Gjennomsnittsverdier på 1-3 variabler basert på kjønn

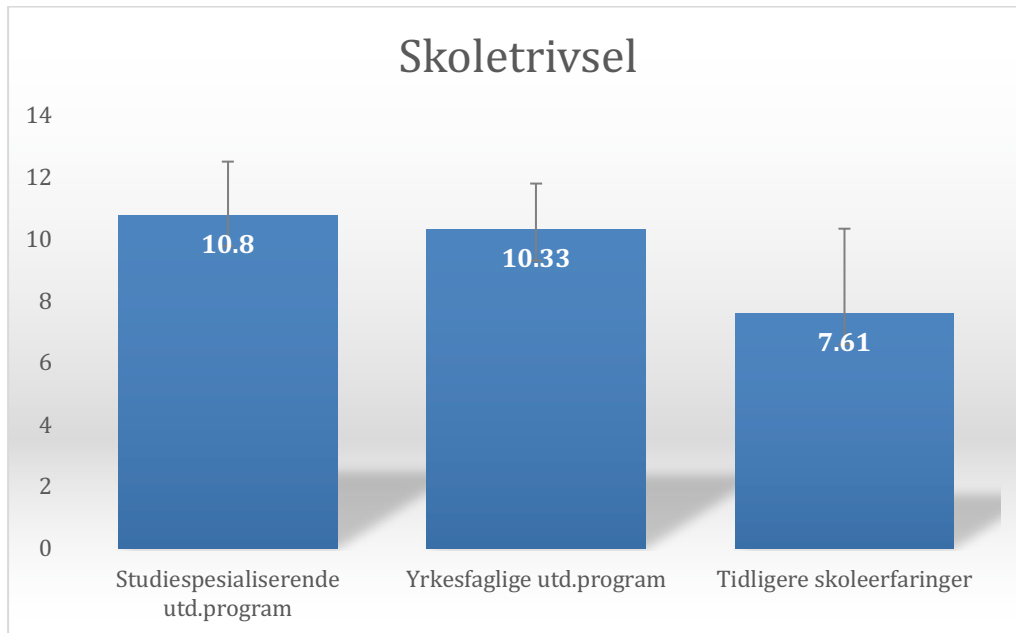
Guttene rapporterte en bedre relasjon til sine medelever ($d=0.5$ – medium effektstørrelse), færre negative reaksjoner i skolen ($d=0.271$ – liten effektstørrelse), mindre negativ påvirkning sosialt ($d=0.233$ – liten effektstørrelse) og mer tilfredshet med livet ($d=0.298$ – liten effektstørrelse) enn jentene. Jentene rapporterte i større grad ($d=0.292$ – liten effektstørrelse) at TS gjorde dem sliten slik at det påvirker skolehverdagen og skolearbeidet enn guttene. Oppsummert viste det seg at guttene opplevde litt mindre sosiale vansker enn jentene og at jentene rapporterte at TS påvirket dem i litt større grad slik at de blir sliten.

Begge kjønn rapporterte om at de i liten grad opplevde at lærere og medelever har forståelse for hva det vil si å ha TS og opplevelser av at variasjon i tics kan påvirke skoleprestasjoner. På øvrige resultater viste Cohens d at det var små forskjeller mellom gruppene.

4.2 ANOVA: gruppeforskjeller

I tråd med forskningsspørsmål (2) og som beskrevet i punkt 3.8, ble det gjennomført et par enveis ANOVA med utfallsvariabel (a) skoletrivsel x gruppe (studiespesialiserende, yrkesfaglig og tidligere skoleerfaringer) og (b) livskvalitet (QOL) x gruppe.

4.2.1 Skoletrivsel

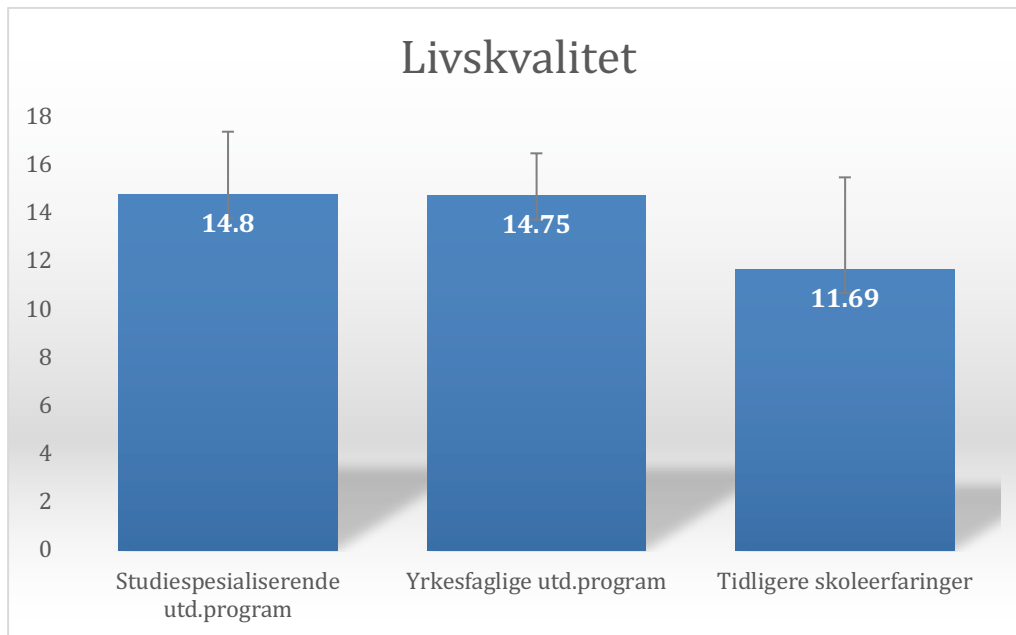


Figur 12: Gjennomsnittlig skoletrivsel fordelt på grupper

Analysen avslørte en signifikant forskjell mellom gruppene i skoletrivsel [$F(2,48) = 11.300$, $p < 0.001$]. En Bonferroni post hoc test indikerte at gjennomsnittsverdien for studiespesialiserende utd.program ($M=10.80$, $SD=1.73$) var signifikant ($p < 0.001$, $d= 1.38$) forskjellig fra tidligere skoleerfaringer ($M=7.61$, $SD=2.75$). Post hoc testen viste også at det var en signifikant forskjell ($p= 0.004$, $d=1.22$) mellom yrkesfaglige utd.program ($M=10.33$, $SD=1.49$) og tidligere skoleerfaringer ($M=7.61$, $SD=2.75$). Det ble ikke funnet noen statistisk signifikant forskjell mellom studiespesialiserende og yrkesfaglige utdanningsprogram, men en liten effektstørrelse ($d=0.29$).

Resultatene indikerer at de som går på skolen har en mer positiv opplevelse av skolen enn de med tidligere skoleerfaringer, men det ser ikke ut til at valg av utdanningsprogram har en signifikant effekt for hvordan man opplever skolen.

4.2.2 Livskvalitet (QoL)



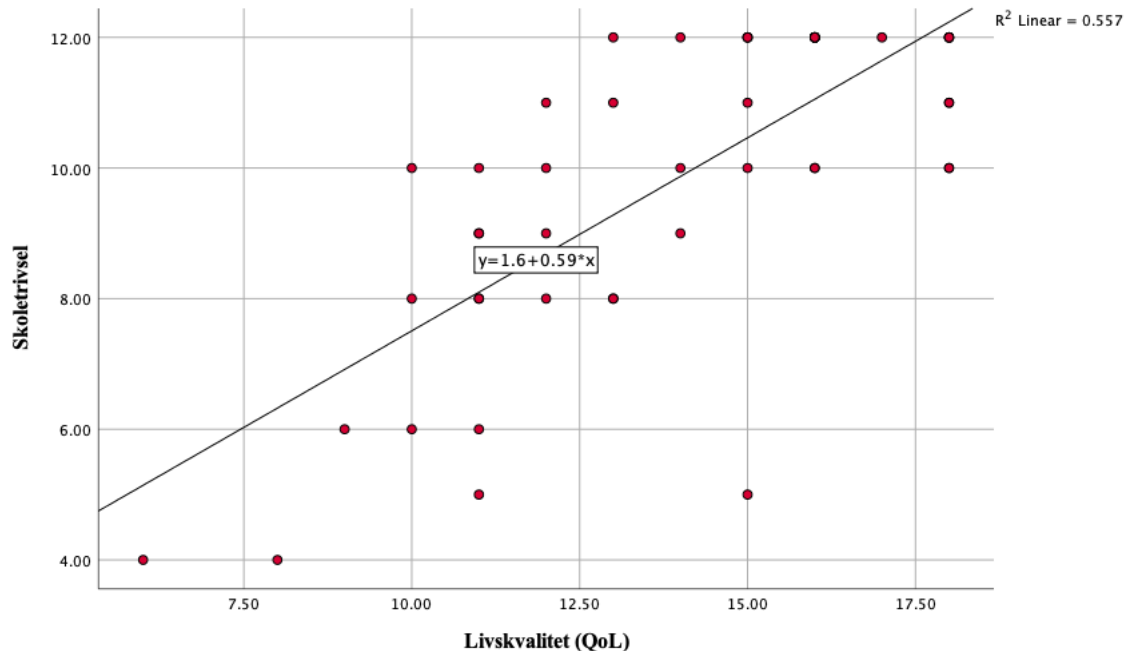
Figur 13: Gjennomsnittlig livskvalitet fordelt på grupper

Analysen avslørte en signifikant forskjell mellom gruppene i livskvalitet [$F(2,48) = 6.157$, $p = 0.004$]. En Bonferroni post hoc test indikerte at gjennomsnittsverdien for studiespesialiserende utd. program ($M=14.80$, $SD=2.61$) var signifikant ($p = 0.005$, $d= 0.99$) forskjellig fra tidligere skoleerfaringer ($M=11.69$, $SD=3.56$). Post hoc testen viste også en statistisk signifikant forskjell ($p= 0.022$, $d=1.08$) mellom yrkesfaglige utd.program ($M=14.75$, $SD=1.76$) og tidligere skoleerfaringer ($M=12.14$, $SD=3.82$). Det ble ikke funnet noen statistisk signifikant forskjell mellom studiespesialiserende og yrkesfaglige utdanningsprogram, effektstørrelsen var meget liten ($d=0.02$).

Resultatene indikerer at de som går på skolen har bedre livskvalitet enn de med tidligere skoleerfaringer.

4.3 Regresjonsanalyse: sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL)

I tråd med forskningsspørsmål (2) ble det gjennomført en lineær regresjonsanalyse for å undersøke sammenhengen mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL).



Figur 14: Regresjonsanalyse

En enkel lineær regresjonsanalyse ble utført for å undersøke sammenhengen mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL). Spredningsplottet viste at det var en sterk positiv lineær sammenheng mellom de to skalavariablene, noe som også ble bekreftet med en Pearson's korrelasjonskoeffisient på 0.746 (sterk). Regresjonsanalysen avdekket en signifikant sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet (QoL) ($p < 0.001$). Stigningstallet for skoletrivsel var 0.942, altså økte livskvaliteten med 0.942 for én (1) økning i skoletrivsel. R^2 verdien var 0.557, noe som indikerer at 55,7% av variasjonen i livskvalitet (QoL) kan forklares av modellen som bare inneholder skalavariablen skoletrivsel. Dette indikerer at variansen man ser i livskvalitet i mange tilfeller kan forklares ved skoletrivsel, og at økt eller redusert skoletrivsel kan påvirke variansen man ser ved livskvalitet.

4.3.1.1 Hva predikerer skoletrivsel og livskvalitet (QoL)?

I tråd med forskningsspørsmål (3) ble det gjennomført regresjonsanalyser for å undersøke hvilken effekt variabler fra spørreskjemaet hadde på skalavariablene skoletrivsel og livskvalitet (QoL).

Tabell 7: Regresjonsanalyse over variabler som har effekt på skoletrivsel

Spørsmål	Main effects on Skoletrivsel PCA factor		
	β	SE	Sig.
Har du noen å være sammen med på skolen (PCA QoL)	2.591	0.443	<0.001*
I hvilken grad opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet?	1.285	0.333	<0.001*
Vet dine lærere og medelever at du har Tourettes syndrom?	-0.294	0.757	0.700
I hvilken grad opplever du at lærere og medelever forstår hva det vil si å ha Tourettes syndrom?	1.179	0.456	0.013
Har du tilleggsvansker?	1.357	0.907	0.141
Har du noen sensoriske hypersensitiviteter?	1.087	0.692	0.123
Opplever du at Tourettes syndrom gjør deg sliten på en slik måte at det påvirker din skolehverdag?	1.875	0.389	<0.001*
I hvilken grad har du opplevd smerter med tics? (PCA QoL)	1.050	0.372	0.007
Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen?	1.463	0.391	<0.001*
Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner?	1.419	0.410	0.001*
Har du i løpet av skolegangen din hatt behov for tilrettelegging av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet?	-1.933	1.100	0.084
Har du opplevd å bli mobbet som følge av Tourettes syndrom?	1.080	0.663	0.110
I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner? (PCA QoL)	1.742	0.416	<0.001*
I hvilken grad opplever du at du får støtte fra læreren i vanskelige situasjoner på skolen?	1.206	0.382	0.003
I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt? (PCA QoL)	1.941	0.376	<0.001*
I hvilken grad er du bekymret for at Tourettes syndrom vil påvirke deg videre i fremtiden? (PCA QoL)	1.219	0.382	0.003
Har du opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere på grunn av Tourettes syndrom og/eller tics?	1.582	0.389	<0.001*
Opplever du at Tourettes Syndrom påvirker deg negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre mennesker (både på skolen og utenfor skolen?)	1.552	0.315	<0.001*
I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad? (PCA QoL)	2.260	0.423	<0.001*

* Signifikant etter en Bonferronikorreksjon for multiple sammenlikninger ($\alpha=0.00299$)

En positiv β -verdi angir at høyere skåre (positivt svar) på variabelen har positiv effekt på skoletrivsel.

En negativ β -verdi angir at lavere skåre (negativt svar) på variabelen har negativ effekt

Regresjonsanalysen på individuelle variabler i spørreskjemaet ble utført for å undersøke påvirkningen på skoletrivsel. En positiv betakoeffisient indikerte at mindre vansker korrelerer og påvirker skoletrivsel i positiv retning. Etter justering for multiple sammenlikninger ($p < 0.0029$) viste det seg at følgende variabler hadde en positiv effekt for skoletrivsel; om man har noen å være sammen med på skolen, om man opplever at TS i liten grad påvirker skolehverdagen og skolearbeidet, om man i liten grad opplever å bli sliten som følge av TS, om man i liten grad opplever at tics forstyrrer andre, om man i liten grad opplever at variasjon i frekvens av tics og ulike former for tics påvirker skoleprestasjoner, om man opplever støtte fra venner i vanskelige situasjoner, om man er fornøyd med seg selv og livet sitt, om man i

liten grad har opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere pga. TS/tics, om man i liten grad opplever at TS påvirker sosial omgang negativt og om man føler seg oppstemt og glad.

Tabell 8: Regresjonsanalyse over variabler som har effekt på livskvalitet

Spørsmål	Main effects on QoL PCA		
	β	SE	Sig
I hvilken grad trives du på skolen? (PCA Skoletrivsel)	3.260	0.501	<0.001*
I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever? (PCA Skoletrivsel)	3.184	0.555	<0.001*
I hvilken grad opplever du at TS påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet?	1.279	0.444	0.006
Vet dine lærere og medelever at du har TS?	0.369	0.955	0.701
I hvilken grad opplever du at lærere og medelever forstår hva det vil si å ha TS?	1.619	0.569	0.006
Har du tilleggsvansker?	1.661	1.147	0.154
Har du noen sensoriske hypersensitiviteter?	2.201	0.837	0.011
Opplever du at TS gjør deg sliten på en slik at måte at det påvirker din skolehverdag?	2.545	0.472	<0.001*
Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen?	1.883	0.491	<0.001*
Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner? Har du i løpet av skolegangen din hatt behov for tilrettelegging av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet?	2.344	0.469	<0.001*
	-3.133	1.359	0.025
Har du opplevd å bli mobbet som følge av TS?	2.280	0.794	0.006
I hvilken grad opplever du at du får støtte fra læreren i vanskelige situasjoner på skolen?	1.186	0.502	0.022
I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen? (PCA Skoletrivsel)	2.471	0.401	<0.001*
I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet? (PCA Skoletrivsel)	2.018	0.463	<0.001*
Har du opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere på grunn av TS og/eller tics?	2.221	0.470	<0.001*
Opplever du at TS påvirker deg negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre mennesker?	2.458	0.335	<0.001*

* Signifikant etter en Bonferronikorreksjon for multiple sammenlikninger ($\alpha=0.00299$)

En positiv β -verdi angir at høyere skåre (positivt svar) på variabelen har positiv effekt på skoletrivsel.

En negativ β -verdi angir at lavere skåre (negativt svar) på variabelen har negativ effekt på skoletrivsel.

Regresjonsanalysen på individuelle variabler i spørreskjemaet ble utført for å undersøke påvirkningen på livskvalitet. En positiv betakoeffisient indikerte at mindre vansker korrelerer og påvirker skoletrivsel i positiv retning. Etter justering for multiple sammenlikninger ($p<0.0029$) viste det seg at følgende variabler hadde en positiv effekt for livskvalitet; om man trives på skolen, om man føler god relasjon til sine medelever, om man i liten grad opplever å bli sliten av TS, om man i liten grad opplever at tics forstyrrer de andre i klassen, om man i liten grad opplever at variasjon i frekvens og former for tics påvirker skoleprestasjoner, om man føler at man får tatt ut sitt læringspotensiale, om man opplever mestring i skolen, om man i liten grad har opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere på grunn av TS eller tics og om man i liten grad opplever at TS har en negativ påvirkning for sosial omgang med andre.

5 Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres resultatene fra datamaterialet opp mot teori for å kunne besvare problemstillingen «*Hvilke erfaringer har ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom fra skolen?*» og forskningsspørsmålene 1) Hvor mange opplever tilleggsvansker, behov for tilrettelegging og mobbing? 2) Er det sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom? 3) Hvilke faktorer predikerer skoletrivsel og livskvalitet for ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom?

5.1 Høy forekomst av tilleggsvansker og behov for tilrettelegging

42 av 50 respondenter (82%) svarte at de hadde tilleggsvansker og 33 av 50 (64%) hadde sensoriske hypersensitiviteter.

Den høye andelen komorbiditet i utvalget bekrefter funn fra tidligere studier som anslår komorbiditetsraten ved tilstanden til 88-90% (Huisman-van Dijk et al., 2019, s. 390; Tackás et al. 2017, s. 34). Forekomsten av sensorisk hypersensitivitet kan ses i lys av funnene gjort av Belluscio et al. (2011, s. 2540) som avdekket at 80% av TS-gruppen opplevde økt følsomhet for ytre stimuli, og funn fra brukerundersøkelsen til NevSom & NKSD (2019, s. 22) som avdekket at 85% av barna og 65% av de voksne i utvalget hadde sensorisk hypersensitivitet (overfølsomhet). Mine funn viser en noe lavere prosentfordeling enn Belluscio et al. (2011) men stemmer overens med funnene gjort av NevSom & NKSD (2019). Det kan tenkes at yngre barn med TS opplever større grad av sensorisk hypersensitivitet enn ungdom og voksne, og ulikheter i funn kan skyldes respondentenes alder.

Spørreskjemaet spurte ikke om *hvilke* konkrete tilleggsvansker eller sensoriske hypersensitiviteter respondentene hadde, og det kan derfor være ulike variasjoner internt i utvalget. Den høye forekomsten av tilleggsvansker og sensorisk hypersensitivitet i utvalget tydeliggjør uansett viktigheten av differensialdiagnostikk ved TS. Komorbide tilstander kan være behandlingskrevende i seg selv eller medføre større implikasjoner for elevene som lever med tilstandene (Kvilhaug, 2011, s. 51; Rønhovde, 2017, s. 93). Den høye graden av komorbiditet kan også tenkes å øke risikoen for diagnostisk overskygging («overshadowing») for denne elevgruppen. Diagnostisk overskygging vil si at man overser eller forklarer andre vansker som en konsekvens av eksempelvis en diagnose eller fysisk og psykisk helsetilstand. Dette kan føre til at komorbide vansker ikke blir avdekket eller diagnostisert, og påfølgende

mangelfull eller uteblitt tilrettelegging eller behandling (Javaid, Nakata & Michael, 2019, s. 8). For å kunne differensialdiagnostisere er det derfor viktig at man har kunnskaper om både TS, ticsforstyrrelser og hvilke komorbide vansker som kan opptre. I en diagnostisk utredning er det viktig å kartlegge styrker og ferdighetsområder, og unngå å bare fokusere på vanskeområder. Informasjon og kunnskap om komorbiditet, styrker og svakheter er viktig for både den det gjelder, familien og skolen (Attwood, 2006 sitert i Kaland, 2010, s. 30) for å kunne tilpasse elevenes opplæring på best mulig måte jf. Opplæringsloven (1998) §§1-3, 8, 9A-2 og sikre mestring og læring.

I utvalget svarte 46 av 51 respondenter (90%) at de hadde hatt behov for tilrettelegging av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet. Spørsmålet tok ikke høyde for *hvilken type* tilrettelegging, hvorvidt respondentene innfridde krav om spesialundervisning (jf. §5-1, Opplæringsloven, 1998), eller hvorvidt respondentene opplevde tilretteleggingen som tilfredsstillende. Uansett tydeliggjør den høye andelen av respondenter som har hatt behov for tilrettelegging i undervisningssituasjoner kompleksiteten ved TS og viktigheten av at ansatte i skolen må inneha gode kunnskaper om TS, komorbide vansker og tilpasset opplæring. Dette framgår også av Tangen (2014, s. 661) som skriver at skolen må inneha spesialpedagogisk kompetanse om tilpasning og tilrettelegging for å lykkes med tilpasset opplæring for enkeltelever i videregående opplæring.

Som belyst i teorikapittelet kan både tics, ticsundertrykking, premonitory urges og komorbide vansker påvirke elevenes konsentrasjon i undervisningssituasjoner og føre til redusert læringsutbytte. Komorbide tilstander og vansker øker risikoen for lærevansker og reduserte akademiske resultater (Claussen et al., 2018, s. 336). OCD kan oppleves som energikrevende, medføre ekstra utfordringer i tidsbegrensede prøvesituasjoner og føre til sosiale utfordringer som kan ha negativ påvirkning på livskvalitet (Claussen et al., 2018, s. 336; Eddy et al., 2011, s. 300; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 67). Sensorisk hypersensitivitet kan påvirke konsentrasjonsevnen og medføre at man ikke kommer i gang med en arbeidsoppgave før kilden til ubehaget reduseres eller fjernes (Kvilhaug, 2011, s. 43, 44). Undertrykking av tics kan forstyrre konsentrasjonen og evnen til å ta inn læring ved at fokus, tid og energi rettes mot å forsøke å undertrykke tics. Videre kan undertrykking av tics føre til redusert presisjon på oppmerksomhetskrevende oppgaver og føre til økte smerter eller spenninger som igjen påvirker konsentrasjonsevnen (Kutscher, 2005, s. 153; Kvilhaug, 2011, s. 95; Pérez-Vigil et al. 2018, s. 1099; Thomsen & von Plessen, 2011, s. 198). Dersom mye konsentrasjon rettes

mot å undertrykke tics eller smerter som følge av tics, kan fokus på viktige aspekter ved sosial samhandling svekkes (Kvilhaug, 2011, s. 100).

Negativ påvirkning av slike fysiske og psykiske faktorer kan tenkes å få betydning for elevenes opplevelse av håndterbarhet, som er en av mestringskomponentene i OAS. Elever med slike vansker kan tenkes å oppleve manglende ressurser for å håndtere eller mestre de faglige kravene de blir stilt ovenfor. Funn fra brukerundersøkelsen til NevSom og NKSD (2019, s. 33) viste at mange savnet mer eller bedre pedagogiske tiltak og bedre opplæring til skolen. Et eventuelt misforhold mellom skolens krav og elevenes forstyrrelser av konsentrasjonen kan trolig minimeres dersom lærere innehar gode kunnskaper om TS, viser forståelse og er flinke til å tilpasse opplæringen ved å ta høyde for slike vansker blant elever med TS. Lærere spiller derfor en viktig rolle for å kunne maksimere læringspotensiale og læringsutbytte hos elever med TS. En god lærerrelasjon hvor eleven opplever å bli forstått, får hjelp til å håndtere tics, støtte i læring, sosial og emosjonell støtte, vil følgelig kunne ha en positiv effekt på elevenes skoleopplevelser. Dette stiller imidlertid krav til at eleven selv og eventuelt familien, ønsker å stå fram med diagnosen og være åpen om tilstanden (Wadman, Glazebrook, Parkes & Jackson, 2016, s. 226, 230).

5.2 Krevende undervisningssituasjoner

Fritekstsvarene viste at respondentene opplevde situasjoner som krever stillhet, prøver og klasseromsundervisning, gruppearbeid og framføringer, skriving og teoretiske fag som krevende undervisningssituasjoner. Mye av undervisningen og det ordinære vurderingsgrunnlaget i form av prøver er i den norske skolen lagt opp slik at det skal gjennomføres i klasseromsfellesskap med stillhet. Situasjoner som krever stillhet, prøver, klasseromsundervisning, gruppearbeid og framføringer kan tenkes å være ekstra utfordrende ved vokale tics, da det å lage ufrivillige lyder i slike situasjoner kan oppleves belastende for elevene selv samtidig som omgivelsene kan reagere negativt. Prøver er ofte tidsbegrensede og kan virke som en ekstra stressfaktor for elever med TS (APA, 2013, s. 83; Kvilhaug, 2011, s. 96; Wadman et al., 2016, s. 226). Som belyst av Kutscher (2005) og Leckman et al. (2013) kan følelsesmessige tilstander som stress føre til en forverring i ticsfrekvens og intensitet, noe som kan være en årsak til at respondentene opplevde slike situasjoner som krevende.

Flere av respondentene opplyste at gruppearbeid var krevende som følge av at komorbide vansker som OCD og kontrollbehov kunne føre til økte utfordringer ved å bli påtvunget

samarbeid med andre. Mye av dagens undervisning stiller krav til samarbeid og prosjektarbeid (Kaland, 2010, s. 32). Dette kan ha uheldige konsekvenser for elever med TS dersom de opplever at komorbide vansker gjør det vanskelig å innfri sosiale og faglige krav som kreves for å delta i et prosjektarbeid eller gruppearbeid. Ifølge Wadman et al. (2016, s. 231) kan elever med TS eller andre tilstander som forstyrrer konsentrasjon og læring ha godt utbytte av at gruppearbeid skjer i mindre grupper, eksempelvis at eleven jobber i par med noen eleven føler seg trygg på. Slik tilpasning kan være vanskelig å implementere dersom eleven ikke har spesialpedagogisk vedtak, men i lys av prinsippet om tilpasset opplæring bør slike justeringer kunne inngå i rammene for Opplæringsloven (1998) §1-3 og stiller krav til at læreren differensierer opplæringen.

Framføringer i fellesskap innebærer at andres fokus rettes mot den som har ordet, noe som kan tenkes å være ekstra utfordrende ved både vokale og motoriske tics. I slike undervisningssituasjoner kan følgene av TS bli ekstra synlig for medelevene, noe som kan tenkes å være både stressende og oppleves stigmatiserende for elevene som har TS. Dette stemmer med hva Conelea et al. (2011) avdekket i The Tourette Impact Survey, hvor majoriteten av de 232 ungdommene rapporterte at de følte seg «annerledes» eller «unormal» som følge av tics. Ser man dette i lys av GAP-modellen (St. Meld. Nr. 40, 2002-2003) vil det kunne oppleves som mindre belastende og stigmatiserende for elevene med TS dersom omgivelsene reagerer på en positiv måte eller har kunnskaper om tilstanden. Gjennom tilpasset opplæring kan man tilrettelegge slike situasjoner for den enkelte eleven og følgelig tilstrebe at slike undervisningssituasjoner ikke oppleves like krevende.

Respondentene framhevet også skriving og teoretiske fag som krevende. Som presisert av Claussen et al. (2018) og Cohen et al. (2013) kan motoriske tics føre til både utmattelse og smerter i de involverte kroppsdelene. Motoriske tics kan føre til reduserte finmotoriske ferdigheter som kreves for å skrive. Slike vansker vil kunne være like gjeldende for håndskrift på papir som for koordinering av fingerbevegelser og skriving på datamaskin. Dette stemmer overens med fritekstsvar hvor flere av respondentene opplyste at skriving var utfordrende både for hånd og på datamaskin. Noen respondenter opplyste også at komorbide vansker som OCD kunne gjøre skriving ekstra utfordrende. Teoretiske fag krever ofte skriftlige prestasjoner for å danne vurderingsgrunnlag og flere av respondentene opplyste at teoretiske fag var utfordrende av nettopp denne årsaken. Disse funnene står i kontrast til APA (2013, s. 83) som påpeker at tics kan være mindre framtrædende dersom eleven er engasjert i skolearbeid.

Flere av respondentene opplevde kroppsøving som krevende undervisningssituasjoner, mens andre opplevde at det å gå på idrettsfag hadde en positiv effekt. Blant respondentene som opplevde kroppsøving som krevende framgikk det at vansker med koordinering av motoriske bevegelser og tics i ulike kroppsdeler var årsaker. Dette står i noe kontrast til teori som presentert av Cohen et al. (2013), Leckman et al. (2013) og Thomsen & von Plessen (2011) som framhevet fysisk aktivitet og idrett som en faktor som kan føre til reduksjon i ticssymptomer. Resultatene i dette prosjektet viser at det er nyanser rundt dette, der det for noen har en positiv effekt mens det for andre har en negativ effekt. Dette understreker viktigheten av kunnskap om at det er individuelle og ulike tendenser i forbindelse med tics, og viktigheten av å kartlegge individuelle triggere i utredningsprosessen eller i undervisningen for elever med TS.

5.3 Høy andel opplevd mobbing

Som belyst i resultatdelen av oppgaven rapporterte 44% av respondentene på studiespesialiserende utdanningsprogram, 66% av respondentene på yrkesfaglige utdanningsprogram og 46% av de med tidligere skoleerfaringer, om erfaringer med opplevd mobbing som følge av TS.

Spørreskjemaet spurte ikke om *når* eller *hvor* mobbingen har funnet sted og mobbingen kan derfor ha skjedd tidligere i utdanningsforløpet eller utenfor skolen. Likevel viser resultatene at hovedvekten av respondentene i utvalget har opplevd mobbing på et eller annet tidspunkt i livet. Dette stemmer med funn gjort av Debes et al. (2010) presentert i teoridelen, som fant at ungdom med TS rapporterer om (45%) mer mobbing enn kontrollgruppene. Mine funn viser derimot en høyere andel mobbing enn funn gjort av Zinner et al. (2012) som fant at 26% av 211 ungdom rapporterte om mobbing fra jevnaldrende. Som belyst av Wadman et al. (2012, s. 882-884) kan TS i mange tilfeller være en fysisk synlig tilstand, noe som kan føre til at elever med TS potensielt sett er i høyere risiko for å påkalle seg oppmerksomhet som følge av forstyrrelsen. Dette kan tenkes å være en forklaring på den høye andelen opplevd mobbing blant respondentene i dette prosjektet. I spørreskjemaet ble ikke begrepet mobbing definert og forskjell i funn kan tenkes å handle om begrepsoperasjonalisering. Det ble heller ikke stilt spørsmål ved hvem som hadde mobbet og spørsmålet spurte spesifikt om respondentene hadde opplevd mobbing «*som følge av Tourettes syndrom*».

I utvalget kan det derfor ha vært respondenter som svarte nei på mobbing som likevel kan ha opplevd negative kommentarer eller erting uten at de selv kvalifiserte det som mobbing, eller

det kan ha vært respondenter som svarte nei som faktisk har opplevd mobbing men ikke som følge av TS. Motsatt kan det også tenkes at respondenter som svarte ja på mobbing ikke har vært utsatt for mobbing, at respondenter kan ha valgt å svare ja selv om de kan ha blitt mobbet av andre årsaker enn TS eller at noen respondenter ikke ville svart ja dersom begrepet mobbing ble definert i spørreskjemaet. Det viktige her er uansett respondentens egne, subjektive opplevelser av at mobbingen har skjedd som følge av TS. Dette stemmer med funn gjort av Zinner et al. (2012, s. 130) som fant at 47 av 53 ungdom rapporterte at opplevd mobbing var tilknyttet deres tics. Blant respondentene i utvalget mitt svarte 72% (3/4) at lærere og medelever visste at de hadde TS. Det ble ikke stilt spørsmål om hvorvidt de som hadde mobbet respondentene var blant de som hadde kjennskap til respondentenes diagnose, noe det hadde vært interessant å vite da man skulle kunne anta at slik kunnskap burde være predikerende for lavere andel mobbing.

I utvalget var gutter overrepresentert på yrkesfaglige utdanningsprogram og denne gruppen hadde også høyest prosentandel opplevd mobbing. Tall fra SSB viser at gutter jevnt over er mer utsatt for mobbing i skolen og ferske tall fra Elevundersøkelsen 2019 viste at en høyere andel gutter enn jenter opplever mobbing på videregående skole (gutter= 4,6%, jenter= 3,7%) (Utdanningsdirektoratet, 2019). I lys av dette kan det tenkes at den høye andelen gutter på yrkesfaglige utdanningsprogram kan være en mulig årsak til at denne gruppen scoret høyere på opplevd mobbing i dette utvalget. Resultatene fra NOVA rapport 9/19 viste at ungdom på nasjonalt nivå opplever en nedgang i mobbing i overgangen fra ungdomsskolen til videregående skole (Bakken, 2019, s. 113). Det ville derfor vært interessant å vite hvorvidt respondentene hadde opplevd mobbing i løpet av tiden på videregående skole.

Ser man funnene om mobbing i lys av Goffman's (2014) definisjon om stigmatisering, Morken's (2012) definisjon om normalitetssentrisme og GAP-modellen (St. Meld. Nr. 40, 2002-2003), kan det tenkes at ungdom og unge voksne med TS opplever større utfordringer eller belastninger som følge av diagnosen dersom omgivelsene reagerer negativt på deres ufrivillige lyder og bevegelser. Lignende funn ble gjort av O'Connor (2009, i Malli, Forrester-Jones & Triantafyllopopoulou, 2019, s. 819) som avdekket at unge voksne med TS så ut til å bekymre seg for hvilken effekt tics hadde på andre samtidig som de prøvde å passe inn i samfunnets forventninger til normalitet. Det å oppleve negative reaksjoner på egen væremåte eller et misforhold mellom egne forutsetninger, væremåte og samfunnets krav til deltakelse eller normalitet i form av mobbing, kan tenkes å føre til negative ringvirkninger som redusert selvfølelse, OAS og livskvalitet hos elever med TS. Dette stemmer overens med

Wadman et al. (2016 s. 231) som fremhevet at vansker med jevnaldrende har en negativ og skadelig effekt for elever med TS.

Dersom samfunnet og skolekulturen derimot har kunnskaper om TS kan det tenkes at negative reaksjoner eller risikoen for å utsettes for mobbing reduseres. Redusert mobbing fra jevnaldrende kan ha en positiv effekt og potensielle belastninger for elever med diagnosen kan reduseres. Dette stemmer med Zinner et al. (2012, s. 133) som framhever kunnskap blant jevnaldrende i skolemiljøet som en viktig faktor for å kunne bedre hverdagen for elever med TS. Som belyst i teorikapittelet er mobbing en risikofaktor for frafall i skolen og av betydning for psykisk og fysisk helse. Videre kan TS som belyst av APA (2013), Claussen et al. (2018), Cox et al. (2019) og Takás et al. (2017) få konsekvenser for akademiske resultater og vellykkede utdanningsforløp. Ser man dette samlet sett i lys av den høye andelen mobbing i utvalget, kan det tenkes at elever med TS som utsettes for mobbing kan stå i fare for å oppleve en dobbel risiko for både videre utdanningsforløp, psykisk og fysisk uhelse. Dette tydeliggjør viktigheten av at skolen overholder lovverket jf. Opplæringsloven (1998) §§9A-2, 9A-3, 9A-4 og en proaktiv skolekultur som arbeider forebyggende mot mobbing for alle elever.

5.4 Gjennomsnittssvar basert på grupper og kjønn

Som belyst i resultatdelen scoret gruppen med tidligere skoleerfaringer gjennomsnittlig lavere på samtlige variabler. Dette indikerer at gruppen med tidligere skoleerfaringer opplever større vansker eller omfang av vansker enn de som er nåværende skoleelever. Den største forskjellen mellom gruppen med tidligere skoleerfaringer og de to andre gruppene befant seg på variablene relasjon til medelever, tilfredshet med livet, skoletrivsel, mestring og venner støtte.

Lav score på støtte fra venner i vanskelige situasjoner indikerer at gruppen med tidligere skoleerfaringer opplever mindre grad av sosial støtte. Sosial støtte ble av Antonovsky (2012) fremhevet som en viktig faktor for OAS og som av betydning for positiv, helsefremmende effekt. Det kan derfor tenkes at denne gruppens lavere tilfredshet med livet og lavere opplevelser av oppstemthet og glede kan komme som en konsekvens av opplevd manglende sosial støtte. Opplevelser av manglende sosial støtte kan videre tenkes å påvirke de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, noe som kan føre til redusert OAS. Dette stemmer overens med funn gjort av Langeland (2009, s. 291) som fant at sosial støtte hadde en positiv effekt for OAS, og at personer som opplevde høyere grad av sosial støtte også scoret høyere på OAS.

Respondentene på studiespesialiserende og yrkesfaglige utdanningsprogram scoret nokså likt på relasjon til medelever, støtte fra venner i vanskelige situasjoner, tilfredshet med livet og opplevelser av oppstemthet og glede. Ser man disse funnene opp mot funnene hos de med tidligere skoleerfaringer, kan det se ut til at det å gå på skole kan gi både økt OAS og livsglede. Videre vet man at ensomhet korrelerer negativt med psykisk velvære (Bjørnsen et al. 2018, s. 8). Det å ta del i et utdanningsforløp kan derfor tenkes å føre til mindre ensomhet og isolasjon, og det å ha noe å gå til kan være av betydning for psykisk helse. Lignende funn framgår av Flermoen (2006, s. 133) som framhever at det å ha noe fast å gå til eller delta i bidrar til å strukturere hverdagen i tillegg til at det har betydninger for det sosiale.

Resultatene viste at mange respondenter på tvers av grupper og kjønn opplevde bekymringer for framtiden og at omgivelsene (lærere og medelever) mangler forståelse for hva det vil si å ha TS. Dette indikerer et tydelig behov for kompetanseheving om TS og ticsforstyrrelser i skolen. Samme tendenser framgår av brukerundersøkelsen til NevSom & NKSD (2019, s. 11) som viste at mange opplevde at omgivelsene i skolen og spesialist-helsetjenesten har manglende kunnskaper om TS. I lys av kjønnsfordelingen ved TS var det i mitt utvalgt en stor andel jenter, og i de fleste studier av Tourettes er gutter overrepresentert. I mitt prosjekt ble det ikke funnet statistisk signifikante kjønnsforskjeller på variabelen «*opplevelse av at Tourettes har en påvirkning i skolehverdagen og skolearbeidet*» og totalt sett scoret de fleste respondentene denne variabelen lavt. Samlet sett belyser disse resultatene viktigheten av at skolemiljøet har kompetanse om TS, viktigheten av TPO jf. §1-3 og godt psykososialt miljø jf. § 9a-3 (Opplæringsloven, 1998).

Guttene så ut til å i større grad oppleve en bedre relasjon til sine medelever, færre negative reaksjoner i skolen, mindre negativ påvirkning sosialt og litt høyere tilfredshet med livet. Jentene opplevde i litt større grad at TS gjorde en sliten slik at det påvirket skoledagen og skolearbeidet. Fra studier av andre nevroutviklingsforstyrrelser som autisme-spekterforstyrrelser og ADHD vet man at det kan være forskjeller i symptomuttrykk eller opplevelser av diagnosen mellom gutter og jenter, til tross for at de har de samme underliggende vanskene (Goldman, 2013, s. 677; Øie, Hovik, Andersen, Czajkowski & Skogli, 2018, s. 455). Vansker relatert til sosialt samspill og kommunikasjon synes å være mindre uttalt hos jenter enn hos gutter, og jenter kan ha lettere for å etablere vennskap. Det ser også ut til at gutter i større grad utvikler atferdsproblemer enn jenter og at jenter i større grad ser ut til å utvikle strategier for å skjule sine symptomer (Attwood, 2006 sitert i Kaland, 2010, s. 30; Bargiela, Steward & Mandy, 2016, s. 3290). Gutter med TS opplever ifølge

Sambrani, Jakubovski & Müller-Vahl (2016, s. 11) større grad av ADHD og OCD. Mine funn står i kontrast til dette og dersom lignende tendenser også gjelder ved TS burde guttene i større grad ha opplevd negative reaksjoner fra lærere og medelever og større negativ sosial påvirkning. Det er imidlertid gjort lite forskning på hvordan kjønn kan påvirke TS og det trengs flere studier som undersøker kjønnsforskjeller ved diagnosen.

5.5 Skoletrivsel og livskvalitet: sammenheng og gruppeforskjeller

ANOVA-analysen på skalavariabelen skoletrivsel avdekket at det var en statistisk signifikant forskjell i skoletrivsel mellom de som var nåværende skoleelever og de med tidligere skoleerfaringer. Dette indikerer at de som er nåværende skoleelever har en mer positiv opplevelse av skolen enn de med tidligere skoleerfaringer. Lignende funn ble gjort mellom gruppene på skalavariabelen livskvalitet, hvor gruppen med tidligere skoleerfaringer scoret lavere på gjennomsnittlig livskvalitet. Det er viktig å trekke frem at det innenfor denne gruppen var en høyere gjennomsnittsalder, og at gruppen rapportert lavere skoletrivsel retrospektivt samt lavere livskvalitet. Resultatene fra den lineære regresjonsanalysen viste også en signifikant sammenheng mellom skalavariablene skoletrivsel og livskvalitet, der en økning i skoletrivsel var assosiert med økt livskvalitet (se figur 14).

I lys av den begrepsmessige definisjonen av skoletrivsel presentert av Helsedirektoratet (2015) som sa at inkludering i psykososialt miljø, grad av tilpasning, opplevelse av glede og vurdering av egne erfaringer inngår i begrepet, kan det tenkes at gruppen med tidligere skoleerfaringer scoret lavere da de ikke var nåværende skoleelever og ikke inngikk i et psykososialt miljø på videregående skole. Gutman & Vorhaus (2012, s. 8) avdekket i sin studie at emosjonelt velvære og positive vennerelasjoner var viktige beskyttelsesfaktorer i ungdomsalder på videregående skole. Lignende funn ble gjort av Malli et al. (2019, s. 833) som fant at sosial støtte fra forståelsesfulle og ikke-dømmende venner var beskyttelsesfaktor for negative opplevelser i form av diskriminering og stigmatisering. Disse funnene stemmer med Antonovsky (2012) som hevder at sosial støtte er en beskyttelsesfaktor som kan fremme helse. I lys av gruppeforskjellene mellom de som var nåværende skoleelever og de med tidligere skoleerfaringer, kan det tenkes at gruppen med tidligere skoleerfaringer i mindre grad opplevde sosial støtte og at det følgelig kan ha påvirket deres opplevelser i negativ grad.

Én mulig forklaring til at denne gruppen retrospektivt har en mer negativ opplevelse av skolen og lavere livskvalitet, kan ligge i at skolen kan ha blitt flinkere til å tilpasse opplæringen for

elever med TS i løpet av årene fra disse respondentene selv gikk på skolen. I tidsperioden 2014-2017 avdekket felles nasjonalt tilsyn at en stor andel (omlag 40 %) av skolene ikke hadde tilfredsstillende kvalitetssikringssystemer eller framgangsmåter for å sikre at elevene får et optimalt og tilfredsstillende utbytte av opplæring gjennom prinsippet om tilpasset opplæring (Kunnskapsdepartementet, 2019, s. 42). I SØF-rapport nr. 1/16 om skolekvalitet i videregående opplæring ble det også avdekket store kvalitetsforskjeller mellom de videregående skolene i Norge (Falch, Bensnes & Strøm, 2016). I etterkant av gjennomgangen av felles nasjonalt tilsyn ble det nedsatt en ekspertgruppe som skulle vurdere tilbudet som gis til barn og unge med særskilte opplæringsbehov i barnehage, grunnskole og videregående opplæring (Nordahl mfl. 2018).

Det kan tenkes at denne gjennomgangen kan ha ført til et større fokus på tilpasset opplæring og styrking av tilbudet som gis i den videregående opplæringen, noe som kan ha gitt utslag i forskjellige erfaringer mellom de nåværende skoleelevene og de med tidligere skoleerfaringer. En øvrig grunn til at gruppen med tidligere skoleerfaringer retrospektiv har mer negativ opplevelse av skolen og lavere livskvalitet, kan være at inngangen til voksenlivet (både i forhold til høyere utdanning og arbeidsliv) kan være problematisk for elever med nevroutviklingsforstyrrelser (NOU 2020:1, s. 100). Når man er elev i den videregående skolen er man omfattet av lovverket i Opplæringsloven og prinsippet om tilpasset opplæring er stående. Trolig følges en derfor bedre opp av utdanningssystemet på videregående skole enn hva en gjør på eksempelvis høyskole, universitet eller i arbeidslivet hvor man i større grad kanskje må kjempe for den tilretteleggingen man har behov for eller krav på.

Dette stemmer med NOU 2020:1 (s. 99) hvor det framgår at personer med diagnoser opplever å bli overlatt til seg selv etter fylte 18 år som en konsekvens av at støttesystemet fra skolen forsvinner. Lignende funn framgår også av Malli et al. (2019, s. 835) som fant at voksne med TS rapporterte om manglende støtteordninger, og en studie gjort av Byler et al. (2015, s. 144) som avdekket at mange voksne med TS opplevde det som vanskelig å finne leger som hadde tilstrekkelige kunnskaper om TS. Videre viser studier at det er en klart lavere jobbrate for mennesker med funksjonsnedsettelse som nevroutviklingsforstyrrelser enn for jevnaldrende uten slike vansker (Di Rezze, Veveiros, Pop & Rampton, 2018, s. 79). Overgangen etter videregående skole kan derfor tenkes å ha påvirket gruppen med tidligere skoleerfaringer ved at overgangen til voksenlivet kan ha ført til ulike utfordringer eller manglende støtteapparat. Dersom man hadde spurt disse elevene når de selv gikk på videregående kan det tenkes at de hadde rapportert om bedre skoletrivsel og livskvalitet. Opplevelser av manglende oppfølging,

støtteapparat eller utfordringer i overgangen fra videregående skole kan også tenkes å påvirke komponentene håndterbarhet og meningsfullhet i OAS. Dersom man opplever et misforhold mellom egne ressurser og de samfunnskrav som stilles, eller at kravene som stilles ikke er hverken mulig å komme seg igjennom eller verdt å engasjere seg i, kan det trolig påvirke hvordan man vurderer egen livskvalitet.

Videre kan det tenkes at gruppen med tidligere skoleerfaringer rapporterte slik de gjorde, som følge av at vansker senere i livet (etter videregående skole) kan tilskrives av den enkelte og relateres til eksempelvis manglende opplæring eller negative forhold i videregående skole. Attribusjonsteori handler om at man årsaksforklarer hvem eller hva som kan være årsak til utfall ved en selv. Det skilles mellom indre og ytre forklaringer, hvor de indre forklaringene omhandler personen selv og ofte er faktorer som personen selv klarer å kontrollere. De ytre forklaringene har med omgivelsene å gjøre og omhandler faktorer utenfor en selv som man opplever å ikke ha kontroll på (Haugen, 2006, s. 28, 312; Lie, 2014, s. 8). Nåværende livssituasjon kan tilskrives ved å bruke ytre forklaringer og klandre skolen for feil eller negative opplevelser for å forklare hvorfor en har det som en har det i dag. Det kan derfor tenkes at gruppen med tidligere skoleerfaringer har tilskrevet på en slik måte, noe som kan være av betydning for resultatene. Dette står i kontrast til funn gjort av Borgen, Amundson & Tench (1996, s. 196) som fant at ytre tilskrivingsstrategier for å forklare eksempelvis arbeidsledighet, i større grad enn indre forklaringer korrelerte positivt med økt livstilfredshet ved at man plasserte skylden utenfor seg selv og egen rådeevne. Dersom dette stemmer skulle man kunne forvente at ytre forklaringer ville medført høyere livskvalitet i gruppen med tidligere skoleerfaringer, noe som ikke var tilfelle.

En øvrig årsak som kan tenkes å forklare forskjellen mellom gruppen med tidligere skoleerfaringer og gruppene med nåværende skoleelever, er at det er et flertall av jenter i gruppen med tidligere skoleerfaringer. Ifølge Lichter & Finnegan (2015, s. 336-338) ser det ut til at tics har maksimal alvorlighetsgrad ved høyere alder hos jenter enn hos gutter. Data fra deres studie avdekket et mulig omvendt forløp av tics etter ungdomstiden, hvor jenter hadde en større sannsynlighet for at ticsene ble forverret mot voksen alder. Basert på scoring av ticsintensitet (Yale Global Tic Severity Scale, YGTSS) viste guttene lavere scorer på ticskompleksitet i voksen alder enn det jenter gjorde. Ifølge disse funnene har jenter en større sannsynlighet for at tics forverres i voksen alder. I lys av den høye andelen jenter i gruppen

med tidligere skoleerfaringer og i lys av gjennomsnittsalderen for denne gruppen, kan dette ha vært faktorer som kan ha bidratt til en forskjell mellom gruppene.

Lignende tendenser kan ses for andre nevroutviklingsforstyrrelser som ADHD, hvor studier (Babinski et al. 2011; Henry & Jones, 2011) indikerer at voksne kvinner med ADHD kan oppleve mer komplekse eller andre former for vansker enn voksne menn med samme diagnose. I lys av dette og den høye forekomsten av komorbid ADHD ved TS, er det sannsynlig at jentene i gruppen med tidligere skoleerfaringer kan ha hatt mer negative opplevelser dersom de også hadde komorbid ADHD eller større grad av komplekse vanskeformer i voksen alder. Lichter & Finnegan (2015, s. 338) avdekket i sin studie at voksne med TS (det ble ikke avdekket signifikante kjønnsforskjeller) har en betydelig andel internaliserte, psykiske vansker som angst, depresjon, søvnproblemer og tvangstanker, som påvirker deres psykososiale fungering (basert på Global Assessment Functioning, GAF-score). Det kan derfor tenkes at gruppen med tidligere skoleerfaringer, uavhengig av kjønn, også kan ha opplevd lavere livskvalitet på bakgrunn av slike internaliserte vansker.

I en studie av voksnes opplevelser av å leve med TS, avdekket Malli et al. (2019, s. 827-829) at informantene plasserte seg innenfor to hovedgrupper. Gruppe 1 («Å leve med Tourettes») var de som hadde akseptert tilstanden som en del av eget liv og egen identitet, og som jobbet *med* TS snarere enn imot. Denne gruppen var innstilt på å leve meningsfulle liv og anså TS som *en del* av deres identitet, snarere enn at de lot TS definere hvem de var. Flere av informantene i gruppe 1 framhevet også at TS hadde gitt de muligheter og verdifull innsikt i livet som de ikke ville vært foruten. Gruppe 2 («Å leve gjennom Tourettes») bestod av de som følte at TS gjorde de mindre normale. Denne gruppen fokuserte på hvordan TS hadde fratatt dem muligheter og at diagnosen var en identitet de ikke ønsket. Det var et klart avvik mellom deres ønskede sosiale identitet og den identitet de mente TS påtvang dem.

En årsak til at gruppen med tidligere skoleerfaringer rapporterer om mer negative skoleerfaringer og lavere livskvalitet, kan tenkes å handle om det Malli et al. (2019) betegner som gruppering. Dersom respondentene i gruppen med tidligere skoleerfaringer tilhørte det Malli et al. (2019) betegner som gruppe 2 er det trolig at dette kan ha påvirket deres scoringer i negativ retning. I motsatt fall kan det tenkes at dersom respondentene som var nåværende skoleelever inngikk i det Malli et al. (2019) betegner som gruppe 1, kan ha påvirket deres livskvalitet og skoletrivsel i positiv retning. Hvordan man opplever seg selv og egen identitet kan i lys Malli et al. (2019) og Antonovskys (2012) salutogenetiske tilnærming være av

betydning for hva som bidrar til helse og livskvalitet hos ungdom og unge voksne med TS.

Som belyst i diskusjonen kan det være flere mulige årsaker til de avdekkede gruppeforskjellene og sammenhengen mellom skoletrivsel og livskvalitet. Psykososialt miljø og sosial støtte framstår som viktig for hvorvidt ungdom og unge voksne med TS opplever skoletrivsel og god livskvalitet. Grad av tilpasning i skolen og fokus på styrking av tilbudet som gis til unge med TS både i skolen og i overgangen etter videregående skole, kan følgelig tenkes å ha en effekt for skoletrivsel og livskvalitet både i opplæringstiden men også senere i livet. Videre framstår kjønn og omfang av vansker som faktorer som kan tenkes å påvirke sammenhengen mellom skoletrivsel og livskvalitet. Ifølge Gutman & Vorhaus (2012, s. 8) er skoletrivsel av betydning for akademiske prestasjoner. Akademiske prestasjoner og resultater kan få betydning og virke inn på hvilke muligheter man har i tiden etter videregående skole. I lys av dette kan det tenkes at lav skoletrivsel kan redusere akademiske resultatet og følgelig påvirke mulighetene man har i tiden etter den videregående opplæringen. Reduserte muligheter for videre utdanning eller yrkesvalg kan tenkes å påvirke livskvaliteten, og skoletrivsel kan slik sett også ha en sammenheng med livskvalitet i tiden etter videregående opplæring.

5.5.1 Predikerende faktorer

Som den lineære regresjonsanalysen viste er en økning i skoletrivsel assosiert med økt livskvalitet, noe som kan underbygges av de forutgående ANOVA-analysene.

Regresjonsanalyser avdekket at variablene «Har du noen å være sammen med på skolen», «I hvilken grad opplever du å få støtte fra venner i vanskelige situasjoner», «I hvilken grad opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet», «I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt» og «I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad» var signifikante prediktorer for elevenes **skoletrivsel**.

Skolen framheves av Hesselberg & von Tetzchner (2016, s. 13) en av de viktigste arenaene for unges sosialisering, men omfattende litteratursøk avdekket at det er gjort svært få studier som ser på hvilken betydning skoletrivsel i videregående skole kan ha for videre utfall i voksenlivet. Gutman & Vorhaus (2012, s. 3) fant i sitt prosjekt at barn som scoret høyt på skoletrivsel og psykososialt velvære gjennomsnittlig hadde bedre akademiske prestasjoner og engasjement både i skolen og videre i voksen alder. Videre er positiv interaksjon med jevnaldrende i barne- og ungdomsårene ifølge Cunningham, Thomas & Warschausky (2007,

s. 331) assosiert med bedre akademisk suksess og positive utfall senere i voksen alder. Som belyst tidligere i diskusjonen er sosial støtte en viktig beskyttelsesfaktor som har helsefremmende effekt. Opplevd sosial støtte fra omgivelsene og vennskap kan i lys av den salutogenistiske tilnærmingen ha en positiv helsefremmende effekt og være en viktig prediktor for at elever med TS skal ha bedre skoletrivsel. Om man har noen å være sammen med på skolen og opplever sosial støtte, vil som nevnt tidligere i diskusjonen være viktig for elevenes OAS, trivsel og psykiske helse. Videre var det ikke overraskende at elever som i stor grad opplever at TS påvirker skolehverdagen og skolearbeidet scoret lavere på skoletrivsel. Dette indikerer at graden og kompleksiteten av vansker kan være avgjørende for skoletrivsel hos elever med TS.

Cowburn & Blow (2017, s. 7, 9) skriver at livskvalitet og psykisk helse i skolen kan påvirke akademisk utvikling og prestasjoner, og har langsiktige konsekvenser for unge voksnes utfall i helse, sosialt liv og arbeidslivet etter skolen. God livskvalitet og emosjonelt velvære er en positiv prediktor for bedre utfall senere i voksenlivet. Lignende funn ble gjort i HEMIL rapport 4/2009 (Samdal, 2009, s. 43) hvor ungdom med høy livstilfredshet hadde større sannsynlighet for å trives på skolen. Dette framgår også av Layard et al. (2014, s. 11) som framhevet god psykisk helse som den viktigste prediktoren for livstilfredshet i voksen alder. Dette stemmer med at hvorvidt man er fornøyd med seg selv og livet, og opplever å kunne føle seg oppstemt og glad, vil ha en positiv effekt for elevenes skoletrivsel. En mulig teori kan være at lavere skoletrivsel kan medføre dårligere utfall i voksen alder, både i form av videre utdanningsmuligheter, sosioøkonomisk status, helse og videre sysselsetting i arbeidslivet.

Videre avdekket regresjonsanalyser at variablene «I hvilken grad trives du på skolen», «I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen», «I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet» og «I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever» var signifikante prediktorer for elevenes **livskvalitet**. Ser man variabelen om mestring og læringspotensiale i lys av prinsippet om tilpasset opplæring tydeliggjør dette viktigheten av at skolen har god kompetanse om differensiering av opplæringen slik at alle elevene kan oppleve mestring og å få tatt ut sitt fulle læringspotensiale i skolen. Dersom man opplever både mestring og å få tatt ut sitt læringspotensiale vil det trolig ha en positiv effekt for kjernekomponentene i OAS, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Dersom elevene erfarer OAS kan det tenkes å ha en positiv helseeffekt i lys av Antonovskys (2012) salutogenistiske teori, hvor god

mestring framheves som en helsefremmende faktor. Variabelen god relasjon til medelever, må ses i lys av vennskap og sosial støtte som belyst tidligere i diskusjonen er viktige faktorer for psykisk helse og trivsel. At variabelen grad av skoletrivsel var signifikant og predikerende for livskvalitet indikerer at jo bedre man trives på skolen, jo bedre livskvalitet har man. Følgende prediktorer ble gjennom regresjonsanalyser avdekket som av betydning for *både skoletrivsel og livskvalitet*: «Opplever du at Tourettes syndrom gjør deg sliten på en slik måte at det påvirker skolehverdagen», «Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner», «Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen», «Har du opplevd negative reaksjoner fra lærere eller medelever som en konsekvens av Tourettes syndrom og/eller tics» og «Opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg negativt i sosial omgang både på skolen og utenfor skolen». Positiv score på disse variablene korrelerte med en økning i skoletrivsel og livskvalitet, mens negativ score korrelerte med reduksjon i skoletrivsel og livskvalitet.

Som nevnt tidligere i diskusjonen påpekte Lichter & Finnegan (2015, s. 338) at omfang av vansker kan ha betydning for livskvalitet. Mine funn indikerer at omfang av vansker også er av betydning for opplevd skoletrivsel. Hvorvidt man opplever å bli sliten av TS på en slik måte at det påvirker skolehverdagen og opplever at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner eller at tics forstyrrer andre, må ses i lys av prinsippet om tilpasset opplæring. Det er mange tilpasninger man kan gjøre for denne elevgruppen, som trolig kan føre til at man i mindre grad opplever at slike fysiske faktorer får en negativ betydning for skolehverdagen eller skoleprestasjoner. Eksempelvis kan mengden arbeidsoppgaver eller evalueringsmetoder tilpasses etter hvorvidt eleven er inne i en god eller dårlig ticsperiode, det kan gjøres avtaler om pauser ved behov og ulike ergonomiske hjelpemidler kan være av positiv betydning. Videre kan elevens plassering i klasserommet også være av betydning for hvorvidt eleven opplever at tics forstyrrer de andre i klassen (Statped, 2020).

Om man opplever at tics forstyrrer andre, negative reaksjoner fra lærere eller medelever som en konsekvens av TS og/eller tics eller at TS har en negativ påvirkning i sosial omgang både på skolen og utenfor skolen, må ses i lys av teori om stigma og omgivelsenes kunnskap. Malli et al. (2019, s. 834) avdekket at de fleste informantene fortalte at deres symptomuttrykk hadde blitt diskreditert av omgivelsene (særlig i form av negative tilbakemeldinger fra lærere, familiemedlemmer eller jevnaldrende). De fleste deltakerne i studien hadde gjennom oppveksten opplevd avvisninger som en konsekvens av TS og opplevde at slike hendelser

hadde en negativ effekt på deres selvtillit. Som et resultat av slike avvísninger og reaksjoner fra omgivelsene oppgav mange at de avstod fra sosiale aktiviteter i frykt for å bli stigmatisert. Ser man dette i lys av to av komponentene i Antonovskys OAS-begrep, begripelighet og håndterbarhet, kan det tenkes at elever med TS kan stå i fare for å erfare svekket OAS som et resultat av manglende eller svekket kontroll over tics i klasserommet og sosiale situasjoner. Videre vil negative reaksjoner fra omgivelsene i lys av Goffman's (2014) teori om stigma kunne medføre en ytterligere negativ belastning som også kan svekke både begripelighet og håndterbarhet.

Mine funn indikerer at jo bedre skoletrivsel man oppgir jo bedre livskvalitet har man, og omvendt. Dette er imidlertid et lite forskningsfelt som det er viktig å forske videre på for å få bedre kunnskaper om hvordan skoletrivsel og livskvalitet kan påvirke hverandre.

5.6 Styrker og svakheter ved prosjektet

I et forskningsprosjekt vil det alltid foreligge både styrker og svakheter. Dette prosjektet hadde inklusjonskriterer om «fylte 15 år» og «erfaringer fra videregående skole», noe som medførte at deltakere som ikke oppfylte inklusjonskriteriene ble ekskludert. Dette kan være en svakhet med utvalgsstrategien og man kan argumentere for at funnene fra dette prosjektet ikke er representativt for hele populasjonen av elever med TS. Videre kunne prosjektet vært styrket dersom jeg hadde hatt kontrollgrupper med nåværende skoleelever og elever med tidligere skoleerfaringer uten en kjent diagnose, men på bakgrunn av prosjektets omfang var ikke dette aktuelt i denne omgang. En øvrig svakhet kan være ulik alder i gruppene som var nåværende skoleelever og de med tidligere skoleerfaringer, som kan gjøre det vanskeligere å si noe om funksjonsnedsettelse og opplevelser hos de ulike aldersgruppene (Conela et al. 2011, s. 226). En styrke med rekrutteringen av utvalget er at jeg rekrutterte bredt ved å gå via både fag- og brukerorganisasjoner, noe som kan bidra til å skape et mer representativt utvalg (Solbakken, 2019, s. 34). Den beste måten å rekruttere strategiske utvalg er ifølge Ringdal (2013, s. 213) å velge fra lister over populasjonen til den sjeldne eller mindre frekvente gruppen. Rekruttering av utvalget til dette prosjektet ble derfor gjort ved hjelp fra Norsk Touretteforening og RKT-Helse-Sør-Øst som delte spørreskjemaet via deres e-post og nettsider. Etter eliminering av bias satt jeg igjen med 50 svar på spørreskjemaet, som kan anses som en relativ høy responsrate med tanke på den lave prevalensen av TS i befolkningen og således kan være en styrke (Solbakken, 2019, s. 152).

Svakheter og mulige feilkilder ved anvendelse av anonymt, selvadministrert spørreskjema er at respondentene kan ha misforstått spørsmålene (respons bias), vurdert graderingene annerledes eller oppgitt feilaktig informasjon om egen alder egen situasjon (Althubaiti, 2016, s. 212; NevSom & NKSD, 2019, s. 50; Ringdal, 2013, s. 220). Skjemaet er utviklet av meg og er derfor ikke et klinisk, validert spørreskjema eller måleinstrument. Spørsmålene ble utformet med bakgrunn i eksisterende forskningsteori og litteratur på området. At spørreskjemaet og prosjektet forøvrig baserer seg på selvrapportert diagnose kan anses som en svakhet da jeg ikke vet hvorvidt respondentene faktisk har diagnosen TS. Likevel framhever Althubaiti (2016, s. 212) at selvrapporing kan være verdifullt i undersøkelser for å frambringe menneskers perspektiver. Manglende begrepsoperasjonalisering i spørreskjemaet ved at eksempelvis begrepet mobbing ikke ble definert, kan også anses som en svakhet. Styrker med å ha anvendt et anonymt spørreskjema er personvern og at skjemaet ble sendt ut til respondenter over hele landet kan ha bidratt til at data fra et større geografisk område trolig er representert.

Dersom det er forskjeller i hvordan TS påvirker jenter og gutter kan det tenkes at jeg ville ha fått andre resultater dersom kjønnsfordelingen i utvalget mitt var annerledes. I lys av kjønnsforskjeller ved TS og i lys av at det i mange studier av TS er få jenter og overvekt av gutter, kan det argumenteres for at det var positivt med en høy andel jenter i mitt utvalg. Den høye andelen av jenter i dette prosjektet kan være positivt ved at man får belyst flere jenters opplevelser om skoletrivsel og livskvalitet. I motsatt fall kan det også argumenteres for at en høy andel jenter ikke bidrar til et representativt utvalg i lys av kjønnsforskjellen ved TS, og det kan argumenteres for at dette kan begrense generaliserbarheten av funnene fra prosjektet (NevSom & NKSD, 2019, s. 50). Det ble ikke avdekket statistisk signifikante kjønnsforskjeller for skoletrivsel og livskvalitet i mitt utvalg, og kjønnsfordelingen i utvalget kan derfor anses som mindre relevant for generaliserbarheten av funnene.

En øvrig svakhet og mulig feilkilde som kan svekke prosjektets validitet og være av betydning for generalisering av funnene, er at gruppen med tidligere skoleerfaringer har besvart spørreskjemaet med utgangspunkt i retrospektive erfaringer.

«Å tenke tilbake på hendelser kan til dels være beheftet med feilslutninger i forhold til hva som kom først og sist, om minner som kan ha blitt influert av andre minner, eller at negative minner er det man husker best» (NevSom & NKSD, 2019, s. 51).

Ifølge Althubaiti (2016, s. 213) er det en fordel dersom tiden til det som retrospektivt skal besvares, er kortest mulig. Gjennomsnittsalderen i gruppen med tidligere skoleerfaringer var 25.31 år. Det må presiseres at gruppen med tidligere skoleerfaringer ikke nødvendigvis betyr erfaringer langt tilbake i tid, da man kan være over 18 år og fortsatt være elev i videregående skole eller nylig ha avsluttet utdanningsforløpet på utvidet tid jfr. Opplæringsloven (1998) §3-1 tredje, fjerde og femte ledd.

6 Avslutning

Avslutningsvis vil jeg oppsummere mine funn som besvarer problemstillingen; *Hvilke erfaringer har ungdom og unge voksne med Tourettes syndrom fra skolen?*

Samlet sett viser resultatene fra dette prosjektet at elevene med TS gjennomsnittlig opplever at TS påvirker skolehverdagen, at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner, at TS gjør dem sliten på en slik måte at det påvirker deres skolehverdag, at lærere og medelever i liten grad forstår hva det vil si å ha TS og at de fleste er bekymret for at TS vil påvirke dem videre i fremtiden. Resultatene belyser også at ulike undervisningssituasjoner og deler av skolehverdagen kan oppleves som krevende for elever med TS. Videre viser resultatene at de fleste opplever å ha en god relasjon til sine medelever, opplever å kunne føle seg oppstemt og glad, og at de færreste opplever at TS påvirker dem negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre både på- og utenfor skolen.

For å oppsummere forskningsspørsmålene viser resultatene at en stor andel av elevene med TS har tilleggsvansker, behov for tilrettelegging og har opplevd mobbing. Dette likner på funn fra andre internasjonale studier og tydeliggjør at TS er en kompleks tilstand med høy forekomst av komorbiditet. Det er likevel viktig å huske på at TS er en heterogen tilstand med store individuelle forskjeller, noe man i pedagogisk og spesialpedagogisk sammenheng må være bevisst på i arbeidet med tilpasset og differensiert opplæring. Som belyst ble det avdekket en sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet samt enkelte variabler som var predikerende for begge. Dette indikerer at elevers skoletrivsel kan være av betydning for opplevd livskvalitet og omvendt. Grad av tilpasning vil følgelig kunne være av betydning for både skoletrivsel og livskvalitet for elever med TS. Det trengs derfor mer forskning på hvilke former for tilpasning og tilrettelegging som gis til elever med TS og hvilken effekt elevene selv opplever.

Gjennom arbeidet med prosjektet har jeg avdekket et behov for videre forskning som undersøker sammenheng mellom skoletrivsel og livskvalitet, og hvordan skoletrivsel kan korrelere med utfall senere i livet. Dette gjelder både for elever med TS men også for elever uten slike vansker, da dette overordnet sett er et smalt forskningsfelt hvor det eksisterer få studier. Videre trengs det flere studier som undersøker mobbing blant elever med TS ved ulike alderstrinn i skolen. Et forslag til videre studier kan derfor være å undersøke hvorvidt økt kjennskap til- og kunnskap om diagnosen blant lærere og medelever fører til redusert

forekomst av mobbing for elever med TS. I lys av at enkelte opplyste om smerter ved tics trengs det også mer forskning på omfang av ticsrelaterte smerter og undersøkelser om hvorvidt det eksisterer kjønnsforskjeller i opplevelser av diagnosen, ticsintensitet- og symptomuttrykk ved ulike aldersmålinger. Forslag til videre forskning kan og være å undersøke om det er signifikante forskjeller i alder og forekomst av sensorisk hypersensitivitet, og ytterligere undersøkelser av hvordan Premonitory urges eller ticsundertrykking kan påvirke konsentrasjonsevnen i ulike situasjoner.

At en stor andel av respondentene var bekymret for hvordan TS vil påvirke dem videre i framtiden indikerer et behov for mer forskning på symptomuttrykk og vanskeområder i ulike deler av livsforløpet ved diagnosen, da slik kunnskap kan tenkes å bidra til å redusere bekymringer for framtiden. Av NOU 2020:1 (s. 34) framgår det at det er et behov for en nasjonal faglig retningslinje for TS. I lys av at respondentene i dette prosjektet i liten grad følte at lærere eller medelever forstod hva de vil si å ha TS, tydeliggjør resultatene et slikt behov. En nasjonal faglig retningslinje vil trolig kunne heve kompetansenivået om diagnosen og være viktig for å formidle kunnskap om TS, i tillegg til å kunne redusere bekymringer for de som lever med diagnosen. Videre kan det også tenkes at Kunnskapsdepartementet (KD) bør igangsette et arbeid for å utarbeide en faglig veileder om Tourettes syndrom til bruk i skoler.

Ifølge NOU 2020:1 (s. 97, 100) finnes det ingen forskningsoversikt over hvilke utdanningsretninger elever med TS velger i videregående opplæring eller behovet for tilrettelegging. Dette prosjektet kan bidra med slik kunnskap og informasjon ved å se på fordelingen på de ulike utdanningsprogrammene og tilretteleggingsbehovet i utvalget. Det trengs ytterligere undersøkelser om denne tematikken og hvorvidt unge voksne med TS er fornøyd med tilrettelegging og tilbud som gis i overgangen etter videregående opplæring. Resultatene fra dette prosjektet og øvrig teori indikerer at manglende oppfølging i overgangen etter videregående skole kan ha en negativ effekt for livskvalitet hos ungdom og unge voksne med TS. Det bør derfor rettes et større fokus på styrket oppfølging av elever med TS i denne overgangsfasen av livet. God oppfølging og karriereveiledning med kartlegging av individuelle muligheter for veien videre kan tenkes å ha en positiv effekt for utfall i voksen alder. Avslutningsvis bør det på sikt gjøres undersøkelser av om NOU 2020:1 har hatt en effekt i styrkning av tilbudet som gis til både barn, ungdom og voksne med TS og deres familier.

Referanseliste

- Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Aagaard, M. og Dahl, A. A. (1997). Forord til den norske utgaven. I *American Psychiatric Association. Diagnostiske kriterier fra DSM-IV*. Kristiansand: Pilgrim Press.
- Aamodt, G., Gulbrandsen, P., Laake, P., Asvitsland, P., & Bretthauer, M. (2005). Presentasjon av statistiske analyser i Tidsskriftet. *Tidsskrift for den Norske lægeforening*, 125(15), 2183-2187.
- Aase, T. H. & Fossåskaret, E. (2014). *Skapte virkeligheter: Om produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Althubaiti, A. (2016). Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 211.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition (DMS-5)*. American Psychiatric Association: Arlington.
- Andersen, S. A. (2007). Kritisk realisme som perspektiv i sosialt arbeide- en introduktion og forskningsoversigt. *Social skriftserie Den Social Højskole i Aarhus*, nr. 8, 2007. ISBN 87-85200-57-3.
- Anfinsen, R. N. & Christensen, E. (2013). *Menneske, natur og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. (Sjøbu, A., Overs.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Babinski, D. E., Pelham Jr, W. E., Molina, B. S., Gnagy, E. M., Waschbusch, D. A., Yu, J., ... & Robb, J. A. (2011). Late adolescent and young adult outcomes of girls diagnosed with ADHD in childhood: An exploratory investigation. *Journal of Attention Disorders*, 15(3), 204-214.
- Bakken, A. (2019). *Ungdata 2019. Nasjonale resultater*. ISBN: 978-82-7894-708-1. <https://fagarkivethioa.archive.knowledgearc.net/bitstream/handle/20.500.12199/2252/Ungdata-2019-Nettversjon.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Lest: 07.04.2020]
- Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294.
- Beck, C. W. (2013). Jakten på kritisk pedagogikk. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 97(04-05), 204-314.
- Belluscio, B. A., Jin, L., Watters, V., Lee, T. H., & Hallett, M. (2011). Sensory sensitivity to external stimuli in Tourette syndrome patients. *Movement disorders*, 26(14), 2538-2543.
- Ben-Ezra, M., Anavi-Goffer, S., Arditi, E., Ron, P., Atia, R. P., Rate, Y., & Kaniasty, K. (2017). Revisiting stigma: exposure to tourette in an ordinary setting increases stigmatization. *Psychiatry research*, 248, 95-97.
- Bjørndal, C. R. (2017). *Det vurderende øyet*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bjørnsen, H. N., Ringdal, R., Eilertsen, M., Espenes, G., Holmen, N. & Moksnes, U. (2018). Kunnskap kan gi ungdom bedre psykisk helse. *Sykepleien*, 106(65075).
- Blaikie, N. (2010). *Designing social research*. 2. edition. Cambridge: Polity Press.
- Borgen, W. A., Amundson, N. E., & Tench, E. (1996). Psychological well-being throughout the transition from adolescence to adulthood. *The career development quarterly*, 45(2), 189-199.
- Buli-Holmberg, J., Nilsen, S. & Skogen, K. (2015). *Kultur for tilpasset opplæring*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Bunting, I. (2014). Lik utdanning for alle? I Bunting, I. (red). *Tilpasset opplæring- i forskning og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Byler, D. L., Chan, L., Lehman, E., Brown, A. D., Ahmad, S. & Berlin, C. (2015). Tourette Syndrome: a general pediatrician's 35-year experience at a single center with follow-up in adulthood. *Clinical pediatrics*, 54(2), 138-144.
- Claussen, A. H., Bitsko, R. H., Holbrook, J. R., Bloomfield, J., & Giordano, K. (2018). Impact of Tourette syndrome on school measures in a nationally representative sample. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 39(4), 335.
- Cohen. J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2nd ed. New York, NY: Routledge.
- Cohen, S. C., Leckman, J. F. & Bloch, M. H. (2013). Clinical assessment of Tourette syndrome and tic disorders. Review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 37 (2013) 997-1007.
- Conelea, C. A., & Woods, D. W. (2008). The influence of contextual factors on tic expression in Tourette's syndrome: a review. *Journal of psychosomatic research*, 65(5), 487-496.
- Conelea, C. A., Woods, D. W., Zinner, S. H., Budman, C., Murphy, T., Scahill, L. D., Compton, S. N. & Walkup, J. (2011). Exploring the impact of chronic tic disorders on youth: results from the Tourette Syndrome Impact Survey. *Child Psychiatry & Human Development*, 42(2), 219-242.
- Cowburn, A. & Blow, M. (2017). *Wise up: Prioritising wellbeing in schools*. London: Young Minds. <https://youngminds.org.uk/media/1428/wise-up-prioritising-wellbeing-in-schools.pdf> [Lest: 07.04.2020]
- Cox, J. H., Seri, S., & Cavanna, A. E. (2018). Sensory aspects of Tourettes syndrome. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 88, 170-176.
- Cox, J. H., Nahar, A., Termine, C., Agosti, M., Balottin, U., Seri, S. & Cavanna, A. E. (2019). Social stigma and self-perception in adolescents with Tourette syndrome. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 2019:10, 75-82.
- Crotty, M. (1998). Introduction: The research process. *The foundations of social research: Meaning and perspective in the research process*. Sage, 1-17.
- Cunningham, S. D., Thomas, P. D., & Warschawsky, S. (2007). Gender differences in peer relations of children with neurodevelopmental conditions. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), 331.
- Cutler, D., Murphy, T., Gilmour, J., & Heyman, I. (2009). The quality of life of young people with Tourette syndrome. *Child: Care, health and development*, 35(4), 496-504.
- Dancey, C. & Reidy, J. (2017). *Statistics without Maths for Psychology*. Seventh edition. United Kingdom: Pearson.
- Debes, N., Hjalgrim, H., & Skov, L. (2010). The presence of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) and obsessive-compulsive disorder worsen psychosocial and educational problems in Tourette syndrome. *Journal of child neurology*, 25(2), 171-181.
- DeJong, P. & Berg, I. K. (2005). *Løsningsskapende samtaler*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- De Nasjonale forskningsetiske komiteer, NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. 4 utg. Oslo. ISBN: 978-82-7682-071-3.
- Det Kongelige Kunnskapsdepartement. Meld. St. 6 (2019-2020). *Tett på- tidlig innsats og inkluderende opplæring i barnehage, skole og SFO*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/?ch=3> [Lest: 06.04.2020]
- Det Kongelige Sosialdepartement. St.meld.nr 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/sec1>
[Lest: 30.01.2020]

- Di Rezze, B., Viveiros, H., Pop, R., & Rampton, G. (2018). A review of employment outcome measures in vocational research involving adults with neurodevelopmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1), 79-96.
- Dornbush, M. P. & Pruitt, S. K. (2008). *Tigers, too: Executive functions/speed of processing/memory: impact on academic, behavioral, and social functioning of students with ADHD, Tourettes Syndrome, and OCD: modifications and interventions*. Georgia: Parkaire Press, Inc.
- Dufrene, B.A., Watson, T.S., Echevarria, D. J. & Weaver, A. D. (2013). *Effects of tic-related conversations on rate of tics in two siblings*. *Journal of Obsessive- Compulsive and Related Disorders*, 2, 281-285.
- Eapen, V., Cavanna, A. E., & Robertson, M. M. (2016). Comorbidities, social impact, and quality of life in Tourette syndrome. *Frontiers in psychiatry*, 7, 97.
- Eddy, C. M., Rizzo, R., Gulisano, M., Agodi, A., Barchitta, M., Calí, P., Robertson, M. & Cavanna, A. E. (2011). Quality of life in young children with Tourette syndrome: a controlled study. *Journal of neurology*, 258(2), 291-301.
- Evans, J., Seri, S., & Cavanna, A. E. (2016). The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry*, 25(9), 939-948.
- Falch, T., Bensnes, S., & Strøm, B. (2016). *Skolekvalitet i videregående opplæring. Utarbeidelse av skolebidragsindikatorer og mål på skolekvalitet*. Hentet fra http://www.sof.ntnu.no/SOF_R_01_16.pdf [Lest: 06.04.2020]
- Fernandez, T. V. & State, M. W. (2013). Genetic Susceptibility in Tourette Syndrome. I Martino, D. & Leckman, J. F. *Tourette syndrome*. Oxford: University press.
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*. Sage publications.
- Flermoen, S. (2006). *Arbeids- og fritidstiltak for mennesker med psykiske lidelser: evaluering av det lokale arbeidet med opptrappingsplanen for psykisk helse: sluttrapport*. <https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2439318> [Lest: 29.03.2020]
- Folkehelseinstituttet (2019). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. <https://fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/> [Lest: 30.01.2020]
- Fuglesang, L. & Bitsch Olsen, P. (2004). *Videnskapsteori i samfunnsvidenskapene: på tværs af fagkulturer og paradigmer*. 2. utg. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- George, D. & Malley, P. (2011). *SPSS for windows step by step: A simple guide and reference, 18.0 update*. 11. edition. Pearson Education.
- Gilje, N. & Grimen, H. (1995). Hva er vitenskapsfilosofi? I Gilje, N. & Grimen, H. (1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*. Oslo: Universitetsforlaget. ISBN 978-82-00-02788-1, h. Hentet fra kompendiet PED-3053 Vitenskapsteori, vår 2016. Universitetet i Tromsø.
- Goffman, E. (2014): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Goldman, S. (2013). Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism- A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(6), 675-679.
- Grøholt, B., Garløv, I., Weidle, B. & Sommerschild, H. (2015). *Lærebok i barnepsykiatri*. 5. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gudmundsdottir, S. (1992). *Den kvalitative forskningsprosessen*. Norsk pedagogisk tidsskrift, 5, 1992, 226-276.
- Gutman, L. M., & Vorhaus, J. (2012). The impact of pupil behaviour and wellbeing on educational outcomes. Department of education: The Childhood Wellbeing Research

- Centre. Research Report DFE-RR253.
https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_22531-3_0.pdf [Lest: 07.04.2020]
- Hanson, N. R. (1958). *Patterns of discovery: An inquiry into the conceptual foundations of science* (Vol. 251). CUP Archive.
- Haugen, R. (2006). Introduksjon til sentrale pedagogisk-psykologiske teorier. I Haugen, R. (red.) & Bjerke, T. *Barn og unges læringsmiljø 1. Grunnleggende prosesser i læring og utvikling*. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Haugen, R. (2006). Elver med særskilte opplæringsbehov. I Haugen, R. (red.) & Bjerke, T. *Barn og unges læringsmiljø 1. Grunnleggende prosesser i læring og utvikling*. 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Helsedirektoratet (2015). *Trivsel i skolen*.
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf [Lest: 05.02.2020]
- Helsedirektoratet (2017). *Lokale folkehelseiltak- veiviser for kommunen: Kunnskapsgrunnlag*. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lokale-folkehelseiltak-veiviser-for-kommunen/psykisk-helse-og-livskvalitet-lokalt-folkehelsearbeid/kunnskapsgrunnlag> [Lest: 03.02.2020]
- Henry, E., & Hill Jones, S. (2011). Experiences of older adult women diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of women & aging*, 23(3), 246-262.
- Hesselberg, F. & von Tetzchner, S. (2016). *Pedagogisk psykologisk arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hoekstra, P. J. (2013). Perinatal Adversities and Tourette Syndrome. I Martino, D. & Leckman, J. F. *Tourette syndrome*. Oxford: University press.
- Hølen, J. C. (2015). Anonyme data og forskningsetikk. *Tidsskrift for Den norske legeforening: tidsskrift for praktisk medisin*, 2015; 135:733.
- Huisman-van Dijk, H.M., Matthijssen, S. J., Stockmann, R. T., Fritz, A. V. & Cath, D. C. (2019). Effects of comorbidity on Tourette's tic severity and quality of life. *Acta Neurologica Scandinavia*, 140(6), 390-398.
- Håstein, H. & Werner, S. (2014). Tilpasset opplæring i fellesskapets skole. I Bunting, I. (red). *Tilpasset opplæring- i forskning og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- ICD-10 (1999). *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, D. I. (2000). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Javaid, A., Nakata, V. & Michael, D. (2019). Diagnostic overshadowing in learning disability: Think beyond the disability. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 23(2), 8-10.
- Johannesen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utg. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kaland, N. (2010). Det «usynlige», sosiale handikap: Jenter med Asperger-syndrom. *Norsk tidsskrift for logopedi* 1 (2010): 29-36.
- Kjelvik, J. (2011). *Barn og unges miljø og helse 2011. Utvalgte indikatorer om barn og unges fysiske og sosiale miljøfaktorer*. Kjelvik, J (2011).
https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/rapp_201212/rapp_201212.pdf
- Kleven, T. A. & Hjørdemaal, F. R. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode: En hjelp til kritisk tolking og vurdering*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Kutscher, M. (2005). *Syndrombarn. Barn med ADHD, lærevansker, Aspergers, Tourettes, bipolar lidelse med mer.* [u.s]: Jessica Kingsley Publisher.
- Kunnskapsforlaget. (1998). *Pedagogisk- psykologisk ordbok.* Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvilhaug, G. (2011). *Barn og unge med Tourettes syndrom.* Oslo: Kommuneforlaget.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien forskning*, 4, 288-296.
- Layard, R., Clark, A. E., Cornaglia, F., Powdthavee, N., & Vernoit, J. (2014). What predicts a successful life? A life-course model of well-being. *The Economic Journal*, 124(580), F720-F738.
- Leckman, J. F., Bloch, M. H., Sukhodolsky, D. G., Scahill, L. & King, R. A. (2013). Phenomenology of Tics and Sensory Urges: The Self Under Siege. I Martino, D. & Leckman, J. F. *Tourette syndrome.* Oxford: University press.
- Lichter, D. G., & Finnegan, S. G. (2015). Influence of gender on Tourette syndrome beyond adolescence. *European Psychiatry*, 30(2), 334-340.
- Lie, M. N. (2014). Motivasjon og målorientering: et litteraturstudium om hva læreren kan gjøre for å fremme mestringsorienterte holdninger hos elevene. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus. https://fagarkivet-hioa.archive.knowledgegearc.net/bitstream/handle/20.500.12199/283/Lie_MartineNystuen.pdf?sequence=2 [Lest: 03.04.2020]
- Lorentzen, A. (2005). *Nyere behandling av Tourettes syndrom: rollen til Aripiprazol og dyp hjernestimulering- en litteraturstudie.* Oslo: Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/29716/Prosjekt-Lorentzen.pdf?sequence=2>. [Lest: 24.01.2020]
- Lund, A. & Knutsen, M. H. (2017). *Jeg føler at eksamen kan komme til å knuse drømmen. En kvalitativ studie av elevers opplevelse av å ta utdanningsvalg.* Masteroppgave i pedagogikk. Universitetet i Tromsø. <https://munin.uit.no/handle/10037/11440>
- Malli, M. A., Forrester-Jones, R. & Murphy, G. (2016). Stigma in youth with Tourette's syndrome: a systematic review and synthesis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(2), 127-139.
- Malli, M. A., Forrester-Jones, R., & Triantafyllopoulou, P. (2019). "Tourette's Is a Lonely Place": an Interpretative Phenomenological Analysis of the Personal Experience and Identity of Adults with Tourette's Syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(6), 819-845.
- Marek, E. (2006). *Social Functioning and Quality of Life for Individuals with Tourette's Syndrome* (Doctoral dissertation, Chicago School of Professional Psychology). UMI number: 3259768.
- Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach.* 3. edition. Los Angeles: Sage Publications.
- McGuire, E. (2006). *Når kroppen lever sitt eget liv!: om å være skoleelev med Tourette syndrom. En Teoretisk gjennomgang av Tourette syndrom og noen forslag om tilrettelegging for denne elevgruppen.* Masteroppgave i pedagogikk. Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/30854/McGuire.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Meidinger, A. L., Miltenberger, R.G., Himle, M., Omvig, M., Trainor, C. & Crosby, R. (2005). An investigation of tic suppression and the rebound effect in Tourette's disorder. *Behavior modification*, 29(5), 716-745.
- Moen, E. (2014). *Slik stopper vi mobbing: en håndbok.* Oslo: Universitetsforlaget.

- Morken, I. (2012). *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer- en innføring*. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nilsen, V. D. (2014). Barn med ADHD og Tourettes syndrom. I Nilsen, V. D (red.), Haugen, R. & Vogt, A. *Spesialpedagogisk hjelp i barnehagen*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nordahl, T. & Overland, T. (2015). *Tilpasset opplæring og individuelle opplæringsplaner. Tilfredsstillende læringsutbytte for alle elever*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nordahl, T., Persson, B., Dyssegård, C. B., Hennestad, B. W., Wang, M. V., Martinsen, J., ... & Johnsen, T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordahl-Hansen, A., Øien, R. A., Volkmar, F., Shic, F., & Cicchetti, D. V. (2018). Enhancing the understanding of clinically meaningful results: A clinical research perspective. *Psychiatry research*, 270, 801-806.
- Norsk Tourette Forening (u.å.a). *Hva er Tourettes syndrom?* <https://www.touretteforeningen.no/tourettes-syndrom/hva-er-tourettes-syndrom/> [Lest: 18.01.2020]
- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/91c0032472934440af6fd496cf12301d/no/pdfs/nou202020200001000dddpdfs.pdf> [Lest: 06.02.2020]
- Nyeng, F. (2012). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, P. (2012). Kritisk realisme og byplanforskning. *FormAkademisk-forskningstidsskrift for design og designdidaktikk*, 5(2).
- Opplæringsloven (1998). Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa. Lov-1998-07-17-61. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61> [Lest: 28.01.2020]
- Oslo Universitetssykehus, avdeling for Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger (NKSD) & Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom). (2019). *Samsvar mellom behov og tjenester? Erfaringer med spesialisthelsetjenesten hos pasienter med Tourettes syndrom. En brukerundersøkelse*.
- Pérez-Vigil, A., de la Cruz, L. F., Brander, G., Isomura, K., Jangmo, A., Kuja-Halkola, R., ... & Mataix-Cols, D. (2018). Association of Tourette syndrome and chronic tic disorders with objective indicators of educational attainment: A population-based sibling comparison study. *JAMA neurology*, 75(9), 1098-1105.
- Piacentini, J. C., Pearlman, A. J. & Peris, T. S. (2007). Characteristics of Tourette Syndrome. I *Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders. A guide for practioners*. New York: Guilford Press.
- Pripp, A. H. (2018). Validitet. *Tidsskrift for Den norske legeförening: tidsskrift for praktisk medisin*, 138 (13).
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. 3. utg. Bergen; Fagbokforlaget.
- Rubnick, N. (2007). *Tourette s Syndrome in the Classroom: Research Review and Elementary School Teacher s Manual*. ProQuest. UMI number: 3306482.
- Robertson, M. M. (2008). The prevalence and epidemiology of Gilles de la Tourette syndrome: Part 1: The epidemiological and prevalence studies. *Journal of psychosomatic research*, 65(5), 461-472.
- Roland, E. (2014). *Mobbingsens psykologi: hva kan skolen gjøre?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2009). Promoting Self-Determined School Engagement. In Wentzel, K. R. & Wigfield, A. (2009). *Handbook of Motivation at School*. New York:

- Routledge.
- Rønhovde, L. I (2017). *Kan de ikke bare ta seg sammen. Om barn og unge med ADHD og Tourettes syndrom*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sambrani, T., Jakubovski, E. & Müller-Vahl, R. (2016). New insights into clinical characteristics of Gilles de la Tourette Syndrome: Findings in 1032 patients from a single German center. *Frontiers in neuroscience*, 10, 415.
- Samdal, O. (2009). Sammenhengen mellom psykisk helse, skolemiljø, skoletrivsel og skoleprestasjoner. HEMIL rapport 4/2009. Bergen: HEMIL-senteret. ISBN 978-82-7669-128-3.
- Scahill, L., Dalsgaard, S. & Bradbury, K. (2013). The Prevalence of Tourette Syndrome and its relationship to Clinical Features. I Martino, D. & Leckman, J. F. *Tourette syndrome*. Oxford: University press.
- Siverts, T. (2005). *Frihet & struktur. En kvalitativ studie av skolelivskvalitet hos ungdom med Tourette syndrom*. Masteroppgave i spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, institutt for spesialpedagogikk. UiO.
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/31637/Sivertsoppgave.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Smith, H., Fox, J. R. E. & Trayner, P. (2015). The lived experiences of individuals with Tourette syndrome or tic disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *British Journal of Psychology* (2015), 106, 609-634.
- Solbakken, S. S. (2019). *Statistikk for nybegynnere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Solberg, M. (2014). Vitenskapelig utvikling og framskritt. I Berg, B. A. (2014). *Introduksjon til menneskevitenskapene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Statped. (2017). *Tourettes syndrom og tics*. <https://www.statped.no/tourettes/tics/#5>
[Lest: 29.01.2020]
- Statped. (2020). Tourettes og tilrettelegging. <https://www.statped.no/tourettes/tourettes-og-tilrettelegging/> [Lest: 16.04.2020]
- Storch, E. A., Merlo, L. J., Lack, C., Milsom, V. A., Geffken, G. R., Goodman, W. K., & Murphy, T. K. (2007). Quality of life in youth with Tourette's syndrome and chronic tic disorder. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(2), 217-227.
- Strand, G. (2004). *AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Stray, T. & Stray, I. E. (2014). Alle elever har behov for å bli forstått. Tilpasset opplæring i et differensiert relasjonsperspektiv. I Bunting, M. (red). *Tilpasset opplæring- i forskning og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Surén, P., Bakken, I. J., Skurtveit, S., Handal, M., Reicborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C., Nøstvik, L. I. & Weidle, B. (2019). Tourettes syndrom hos barn i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2019.
- Syrteit, G-T. (2007). *Livskvalitet hos mennesker med Tourette- syndrom: Betydningsfulle faktorer i et livsløpsperspektiv*. Hovedoppgave i psykologi. UiO: Psykologisk Institutt.
- Sætre, P. L. (2007). *Tilfredshet med livet, lykke og livskvalitet hos voksne med Tourettes syndrom*. Hovedoppgave i psykologi. UiO: Psykologisk Institutt.
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/18351/InnleveringHEL3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Takás, S., Janacsek, K., Tremblay, N. & Ullman, M. T. (2017). Procedural learning in Tourette syndrome, ADHD, and comorbid Tourette-ADHD: Evidence from a probabilistic sequence learning task. *Brain and Cognition* 117, 33-40.
- Tangen, R. (2014). Veien inn i og gjennom videregående opplæring for ungdom i vanskelige læringssituasjoner. I Befring, E. & Tangen, R. (red). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Tangen, R. (2014). Elevers skolelivskvalitet. I Befring, E. & Tangen, R. (red). *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomsen, P. H. & von Plessen, K. J. (red.). (2011). *Tics, grimasser og sære ord*. Danmark: Dansk Psykologisk Forlag.
- Thomsen, P. H., & Skovgaard, A. M. (2012). *Børne- og ungdomspsykiatri*. 3 utg. København: FADL's Forlag.
- Tourette Association of America (u.å). *Tics in the classroom: An Educator's Guide*. <http://www.tourette.org/resource/tics-classroom-educators-guide/> [Lest 27.01.2020]
- Utdanningsdirektoratet. (2019). *Elevundersøkelsen, videregående skoler*. <https://skoleporten.udir.no/rapportvisning/videregaende-skole/laeringsmiljoe/elevundersokelsen/nasjonalt?periode=2019-2020&orgaggr=a&utdanningstype=--&program=--&sammenstilling=1&fordeling=5> [Lest: 29.03.2020]
- Utdanningsdirektoratet. (2020). *Videregående skole: elever, lærerar, skolar*. <https://skoleporten.udir.no/rapportvisning/videregaende-skole/fakta-om-opplaeringa/elear-laerarar-skolar/nasjonalt?periode=2019-2020&orgaggr=a&trinn=0&utdanningstype=--&program=--&sammenstilling=1&fordeling=5> [Lest: 29.03.2020]
- Utdanningsdirektoratet (2019). *Elever som slutter i løpet av skoleåret 2018-2019*. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finn-forskning/rapporter/elever-som-slutter-i-lopet-av-skolearet/> [Lest: 30.03.2020]
- Utdanningsdirektoratet (2020). *Finn studieprogram*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/utdanningsprogram/> [Lest: 19.02.2020]
- Verdens helseorganisasjon (World Health Organization, WHO). (2020). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/> [Lest: 03.02.2020]
- Wadman, R, Tischler, V. & Jackson, G.M (2012): "Everybody just thinks I'm weird": a qualitative exploration of the psychosocial experiences of adolescents with Tourette syndrome. *John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development*, 39, 6, 880-886.
- Wadman, R., Glazebrook, C., Beer, C., & Jackson, G. M. (2016). Difficulties experienced by young people with Tourette syndrome in secondary school: a mixed methods description of self, parent and staff perspectives. *BMC psychiatry*, 16(1), 14.
- Wadman, R., Glazebrook, C., Parkes, E., & Jackson, G. M. (2016). Supporting students with Tourette syndrome in secondary school: a survey of staff views. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(4), 226-233.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis- en innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wentzel, K. R. (2009). Student's Relationship with Teachers as Motivational Contexts. In Wentzel, K. R. & Wigfield, A. *Handbook of Motivation at School*. New York: Routledge.
- Wolicki, S. B., Bitsko, R. H., Danielson, M. L., Holbrook, J. R., Zablotsky, B., Walkup, J. T., ... & Mink, J. W. (2019). Children with Tourette Syndrome in the United States: Parent-Reported Diagnosis, Co-Occurring Disorders, Severity, and Influence of Activities on Tics. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 40(6), 407-414.
- Woods, D. W., Walther, M. R., Bauer, C. C., Kemp, J. J., & Conelea, C. A. (2009). The development of stimulus control over tics: a potential explanation for contextually-

- based variability in the symptoms of Tourette syndrome. *Behaviour Research and Therapy*, 47 (1), 41-47.
- World Health Organization. (2019). *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics*. Eleventh Revision. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> [Lest: 10.02.2020]
- Zeiner, P. & Urnes, A-G. (2002). Tics, Tourette og tvangsforsyrrelser. I Gjørum, B. & Ellertsen, B. (red.) *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...et skritt videre*. 2. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Zinner, S. H., Conelea, C. A., Glew, G. M., Woods, D. W., & Budman, C. L. (2012). Peer victimization in youth with Tourette syndrome and other chronic tic disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(1), 124-136.
- Øhrn, K. G. (2005). *Hvordan lykkes med metode og statistikk i samfunnsfag?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Øie, M., Hovik, K. T., Andersen, P. N., Czajkowski, N. O., & Skogli, E. W. (2018). Gender differences in the relationship between changes in ADHD symptoms, executive functions, and self-and parent-report depression symptoms in boys and girls with ADHD: A 2-year follow-up study. *Journal of attention disorders*, 22(5), 446-459

Vedlegg 1: Dataforberedelser og hovedkomponentanalyse

Først ble alle svarene eksportert fra Nettskjema til en Excel-fil og deretter ble alle data fra Excel-filen omgjort til et datasett i statistikkprogrammet SPSS for Windows, versjon 26 (IBM SPSS Inc. Chicago, IL USA). I SPSS ble alle 1-5 variablene i datasettet reversert slik de fikk samme retning. 1-5 variablene ble omkodet til 1-3 variabler på en Likertskala (negativ fenomenologi ble kodet til 1, positiv fenomenologi ble kodet til 3, og kategorien i noen grad ble kodet til 2). Ja/Nei variablene (tilleggsvisker, sensorisk hypersensitivitet, mobbing, tilrettelegging og krevende undervisningssituasjoner) ble omkodet til 1/0.

Videre utførte jeg en hovedkomponentanalyse (engelsk Principal Component Analysis).

Hovedkomponentanalyse er en metode som kan forklare variablene i spørreskjemaet ved å avdekke de variablene som best forklarer variasjonen i det opprinnelige variabelsettet (Aamodt, Gulbrandsen, Laake, Aavitsland & Bretthauer, 2005, s. 2186).

Hovedkomponentanalyse undersøker hvilke variabler som korrelerer høyt med andre variabler, og man kan si at analysen avdekker såkalte «klynger av variabler». Målet er å forstå strukturen til et sett med variabler og redusere et stort datasett til en mer håndterbar størrelse slik at eksempelvis ulike regresjonsanalyser kan utføres (Field, 2013, s. 666-668; Dancey & Reidy, 2017, s. 448). I dette prosjektet ble det utført en hovedkomponentanalyse for å konstruere to skalavariabler (lineære utfallsvariabler) fra datasettet som var representative for **skoletrivsel** og **livskvalitet**. Skalavariablene ble satt sammen av de variablene som hadde sterkest ladning. Skalavariablene ble brukt som utfallsvariabler i de øvrige analysene som er beskrevet i metodekapittelet.

	Skalavariabel 1: Skoletrivsel	Skalavariabel 2: Livskvalitet
Har du noen å være sammen med på skolen		.858
I hvilken grad har du opplevd smerter med tics?		.748
I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner?		.783
I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt?	.518	.576
I hvilken grad er du bekymret for at TS vil påvirke deg videre i fremtiden?		.650
I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad?	.413	.674
I hvilken grad trives du på skolen?	.703	.454
I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever?	.869	
I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen?	.743	.376
I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet?	.617	.404
% av varians	51,26	12,53
% Total varians		63,79

*Variablene som ble inkludert i hver faktor er uthevet i fet skrift.

Basert på hovedkomponentanalysen ble utfallsvariablene «*Skoletrivsel*» og «*Livskvalitet (QOL)*» konstruert, og analysen viste at disse skalavariablene beskrev ca. 63.79% av variansen i dataene fra spørreskjemaet. Variablene som ble inkludert i skalavariablen «*Skoletrivsel*» hadde en Cronbach's Alpha på 0,85 og «*Livskvalitet (QoL)*» på 0,78 noe som indikerer en god og høy intern konsistens, og sier noe om at skalavariablene måler de samme områdene.

Vedlegg 2: Spørreskjemaet med inkluderte svaralternativer

Vedlagt er PDF-filen av spørreskjemaet som var publisert på Nettskjema.

Tourettes syndrom: skoleerfaringer og livskvalitet

Hei!

Mitt navn er Nina og jeg skriver en masteroppgave i spesialpedagogikk ved Universitet i Tromsø om erfaringer med Tourettes syndrom i skolen. I den anledning hadde jeg satt stor pris på om du tok deg tid til å svare på dette spørreskjemaet! :-)

Spørreskjemaet sendes ut til relevante fagnettverk som kan hjelpe meg med å komme i kontakt med vgs. elever med Tourettes syndrom.

Spørreskjemaet er kontrollert med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og er funnet ikke søknadspliktig da det er helt anonymt (ingen personidentifiserbare data innhentes eller lagres), og alle data vil bli behandlet konfidensielt i tråd med Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH). Jeg gjør oppmerksom på at deltakelse er helt frivillig og at resultatene vil bli publisert på en slik måte at personidentifiserende opplysninger ikke gjøres kjent. Det vil derfor ikke være mulig å identifisere noen av de som svarer på dette spørreskjemaet! De statistiske dataene vil bli lagret for bruk i masteroppgaven min og prosjektet avsluttes etter planen 15.05.2020.

Svarkategorien "Jeg går ikke på skole" kan benyttes dersom du allerede har fullført vgs. eller dersom du har avsluttet uten å fullføre. Det er da ønskelig at du tar utgangspunkt i de erfaringene du har fra tiden da du gikk på skolen.

Ta gjerne kontakt med meg eller min veileder dersom du har spørsmål om spørreskjemaet eller om prosjektet.

Mvh

Nina T. Thronæs

Masterstudent ved Universitetet i Tromsø

Mob: 99535101

Signhild Skogdal

Førsteamanuensis ved Institutt for lærerutdanning og pedagogikk, Universitetet i Tromsø

Tlf: 77660488

Litt om deg selv: kjønn? *

- Jente
- Gutt
- Annet

Litt om deg selv: alder? *

Hvilket utdanningsprogram går du? *

- Studiespesialisering
- Idrettsfag
- Medier og kommunikasjon
- Kunst, design og arkitektur
- Musikk, dans og drama
- Bygg- og anleggsteknikk
- Design og håndverk/ Medieproduksjon
- Elektrofag
- Helse- og oppvekstfag
- Naturbruk
- Restaurant og matfag
- Service og samferdsel
- Teknikk og industriell produksjon
- Annet
- Jeg går ikke på skole

I hvilken grad trives du på skolen? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

Har du noen å være sammen med på skolen? *

For eksempel om du føler deg inkludert av andre elever i sosiale situasjoner på skolen som friminutt, ved lunsj, kantine eller gruppearbeid.

- Ja, alltid

- Av og til
- Nei, sjelden eller aldri

I hvilken grad føler du at du har en god relasjon til dine medelever? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg i skolehverdagen og skolearbeidet? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

Vet dine lærere og medelever i klassen at du har Tourettes syndrom? *

- Ja
- Nei

I hvilken grad opplever du at lærere og medelever forstår hva det vil si å ha Tourettes syndrom? *

For eksempel om du tror at dine lærere og medelever vet hva slags vansker eller utfordringer som kan være knyttet til Tourettes syndrom og tics? Dette gjelder uavhengig av om de vet at *du* har TS eller ikke.

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad

- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

Har du tilleggsvansker, som feks. ADHD eller OCD? *

Dette spørsmålet tar høyde for alle ulike former for tilleggsvansker, ADHD og OCD er bare eksempler.

- Ja
- Nei

Har du noen sensoriske hypersensitiviteter? *

Sensorisk hypersensitivitet er overfølsomhet for berøring/fysisk kontakt (eksempelvis merkelapper eller trange klær), lyd, lys, temperatur, lukt, smakssans.

- Ja
- Nei

Opplever du at Tourettes syndrom gjør deg sliten på en slik måte at det påvirker din skolehverdag? *

- Ja
- I noen grad
- Nei

I hvilken grad har du opplevd smerter ved tics? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

Har du noen gang følt at ticsene dine forstyrrer de andre i klassen? *

- Ja, svært ofte
- Ja, ofte

- Av og til
- Sjelden
- Nei, aldri

Har du opplevd at variasjon i frekvensen av tics og ulike former for tics kan påvirke skoleprestasjoner? *

- Ja
- I noen grad
- Nei

Har du i løpet av skolegangen din hatt behov for tilrettelegging av undervisningen eller tilrettelegging i klasserommet? *

Eksempler på tilrettelegging kan være tilpasning av mengde arbeidsoppgaver, egne avtaler med læreren, plassering i klasserommet, fysisk tilrettelegging som stol med nakkestøtte eller lignende.

- Ja
- Nei

Har du opplevd å bli mobbet som følge av Tourettes syndrom? *

- Ja
- Nei

I hvilken grad opplever du at du får støtte fra venner i vanskelige situasjoner? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad opplever du at du får støtte fra læreren i vanskelige situasjoner på skolen? *

- I svært stor grad

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad føler du at du får tatt ut ditt fulle læringspotensiale i skolen? *

Læringspotensiale vil si at du opplever samsvar mellom det du føler at du kan klare, og det du faktisk presterer.

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad opplever du mestring i skolehverdagen og skolearbeidet? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad er du fornøyd med deg selv og livet ditt? *

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

I hvilken grad er du bekymret for at Tourettes syndrom vil påvirke deg videre i framtiden? *

For eksempel om du er bekymret for at TS påvirker dine skoleprestasjoner slik at du ikke vil kunne realisere ønsker om videre utdanning, framtidig yke, familie/privatliv.

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Ikke i det hele tatt

Har du opplevd negative reaksjoner fra medelever eller lærere pga. Tourettes syndrom og/eller tics? *

For eksempel blikk, kommentarer, irettesetting, latterligjøring eller herming av ufrivillige lyder og bevegelser.

- Svært ofte
- Ofte
- Av og til
- Sjelden
- Aldri

Opplever du at Tourettes syndrom påvirker deg negativt i sosial omgang/aktiviteter med andre mennesker (både på skolen og utenfor skolen)? *

For eksempel hindrer deg fra å delta i sosiale aktiviteter eller fører til negative konsekvenser for deg dersom du deltar.

- Svært ofte
- Ofte
- Av og til
- Sjelden
- Aldri

Er det enkelte undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen som du opplever som mer krevende enn andre? *

- Ja

Nei

Hvilke undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen opplever du som mer krevende enn andre?

i Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Er det enkelte undervisningssituasjoner eller deler av skolehverdagen som du opplever som mer krevende enn andre?»

Beskriv i korte trekk hvilke situasjoner det dreier seg om.

I hvilken grad hender det at du føler deg oppstemt og glad? *

- Svært ofte
- Ofte
- Av og til
- Sjelden
- Aldri

Se nylige endringer i Nettskjema (v1002_0

Vedlegg 3: Korrelasjonsmatrise

Korrelasjonsmatrisen viser korrelasjonen mellom de ulike spørsmålene. ** indikerer signifikans <.001 og * indikerer signifikans <.050

	Skoletrivsel	Relasjon medelever	Omgivelsene forstår diagnosen	Venner støtte	Lærer støtte	Læringspotensiale
Skoletrivsel	1	.708**	0.273	.569**	.321*	.515**
Relasjon medelever	.708**	1	0.266	.573**	.294*	.509**
Omgivelsene forstår diagnosen	0.273	0.266	1	0.221	0.238	.310*
Venner støtte	.569**	.573**	0.221	1	0.175	.340*
Lærer støtte	.321*	.294*	0.238	0.175	1	.319*
Læringspotensiale	.515**	.509**	.310*	.340*	.319*	1
Mestring	.634**	.465**	0.276	.308*	.420**	.748**
Fornøyd med livet	.530**	.484**	.411**	.539**	0.263	.570**
Oppstemt/glad	.510**	.459**	.408**	.340*	0.271	.625**
TS påvirker skolehverdag	.311*	.327*	0.149	0.221	0.138	.571**
Smerter tics	.358**	0.257	0.178	0.051	.338*	.356*
Forstyrrende tics	.431**	.285*	0.036	0.231	.510**	.389**
Bekymring for framtid	.368**	0.218	0.232	.369**	0.168	.421**
Negative reaksjoner skole	.446**	.437**	0.249	0.244	.403**	.413**
Negativ sosial påvirkning	.402**	.427**	.337*	.392**	0.256	.633**
Sliten av TS	.456**	.321*	0.145	.397**	.380**	.596**
Variasjon i tics	.366**	.329*	.353*	0.274	.398**	.467**
Mobbing	0.138	0.178	0.121	0.07	.338*	0.24
Tilleggs vansker	0.263	.291*	0.134	0.165	0.275	0.164
Sensorisk hypersensitivitet	.288*	0.257	-0.127	0.146	0.186	0.158
Sosialt samvær	.596**	.832**	.311*	.532**	0.22	.409**
Tilrettelegging	-0.187	-0.207	-0.106	-0.128	-0.258	-0.218

Skolens kjennskap til din diagnose	-0.067	0.058	0.18	0.215	0.186	-0.064
	Mestring	Fornøyd med livet	Oppstemt/glad	TS påvirker skolehverdag	Smerter tics	Forstyrrende tics
Skoletrivsel	.634**	.530**	.510**	.311*	.358**	.431**
Relasjon medelever	.465**	.484**	.459**	.327*	0.257	.285*
Omgivelsene forstår diagnosen	0.276	.411**	.408**	0.149	0.178	0.036
Venner støtte	.308*	.539**	.340*	0.221	0.051	0.231
Lærer støtte	.420**	0.263	0.271	0.138	.338*	.510**
Læringspotensiale	.748**	.570**	.625**	.571**	.356*	.389**
Mestring	1	.410**	.432**	.380**	0.275	.452**
Fornøyd med livet	.410**	1	.681**	.310*	.365**	.348*
Oppstemt/glad	.432**	.681**	1	0.24	.347*	.323*
TS påvirker skolehverdag	.380**	.310*	0.24	1	0.235	0.079
Smerter tics	0.275	.365**	.347*	0.235	1	.604**
Forstyrrende tics	.452**	.348*	.323*	0.079	.604**	1
Bekymring for framtid	.345*	.371**	.453**	.333*	.363**	.343*
Negative reaksjoner skole	.400**	.352*	.488**	0.158	.346*	.434**
Negativ sosial påvirkning	.434**	.646**	.629**	.470**	.371**	.371**
Sliten av TS	.493**	.555**	.382**	.365**	.472**	.559**
Variasjon i tics	.292*	.409**	.361**	.424**	.510**	.495**
Mobbing	0.193	0.069	.323*	0.132	.392**	.278*
Tilleggs vansker	0.012	0.209	0.072	0.154	.313*	0.185
Sensorisk hypersensitivitet	0.071	.277*	0.114	0.246	.354*	.349*
Sosialt samvær	.403**	.497**	.513**	0.215	0.145	0.146
Tilrettelegging	-0.206	-0.251	-0.224	-0.06	-.317*	-.285*
Skolens kjennskap til din diagnose	-0.091	-0.042	-0.003	0.127	-0.117	-0.176

	Bekymring for framtid	Negative reaksjoner skole	Negativ sosial påvirkning	Sliten av TS	Variasjon i tics	Mobbing
Skoletrivsel	.368**	.446**	.402**	.456**	.366**	0.138
Relasjon medelever	0.218	.437**	.427**	.321*	.329*	0.178
Omgivelsene forstår diagnosen	0.232	0.249	.337*	0.145	.353*	0.121
Venner støtte	.369**	0.244	.392**	.397**	0.274	0.07
Lærer støtte	0.168	.403**	0.256	.380**	.398**	.338*
Læringspotensiale	.421**	.413**	.633**	.596**	.467**	0.24
Mestring	.345*	.400**	.434**	.493**	.292*	0.193
Fornøyd med livet	.371**	.352*	.646**	.555**	.409**	0.069
Oppstemt/glad	.453**	.488**	.629**	.382**	.361**	.323*
TS påvirker skolehverdag	.333*	0.158	.470**	.365**	.424**	0.132
Smerter tics	.363**	.346*	.371**	.472**	.510**	.392**
Forstyrrende tics	.343*	.434**	.371**	.559**	.495**	.278*
Bekymring for framtid	1	.548**	.607**	.417**	.614**	.507**
Negative reaksjoner skole	.548**	1	.419**	.327*	.405**	.408**
Negativ sosial påvirkning	.607**	.419**	1	.605**	.534**	.375**
Sliten av TS	.417**	.327*	.605**	1	.601**	0.258
Variasjon i tics	.614**	.405**	.534**	.601**	1	.525**
Mobbing	.507**	.408**	.375**	0.258	.525**	1
Tilleggs vansker	0.141	0.149	-0.034	.314*	.348*	0.042
Sensorisk hypersensitivitet	0.174	0.183	0.272	.501**	.447**	0.232
Sosialt samvær	.316*	.416**	.421**	.315*	0.267	0.247
Tilrettelegging	-0.136	-0.213	-.309*	-.357*	-.364**	-.323*

Skolens kjennskap til din diagnose	0.112	0.023	0.173	-0.013	-0.017	0.276
------------------------------------	-------	-------	-------	--------	--------	-------

	Tilleggsvansker	Sensorisk hypersensitivitet	Sosialt samvær	Tilrettelegging	Skolens kjennskap til din diagnose
Skoletrivsel	0.263	.288*	.596**	-0.187	-0.067
Relasjon medelever	.291*	0.257	.832**	-0.207	0.058
Omgivelsene forstår diagnosen	0.134	-0.127	.311*	-0.106	0.18
Venner støtte	0.165	0.146	.532**	-0.128	0.215
Lærer støtte	0.275	0.186	0.22	-0.258	0.186
Læringspotensiale	0.164	0.158	.409**	-0.218	-0.064
Mestring	0.012	0.071	.403**	-0.206	-0.091
Fornøyd med livet	0.209	.277*	.497**	-0.251	-0.042
Oppstemt/glad	0.072	0.114	.513**	-0.224	-0.003
TS påvirker skolehverdag	0.154	0.246	0.215	-0.06	0.127
Smerter tics	.313*	.354*	0.145	-.317*	-0.117
Forstyrrende tics	0.185	.349*	0.146	-.285*	-0.176
Bekymring for framtid	0.141	0.174	.316*	-0.136	0.112
Negative reaksjoner skole	0.149	0.183	.416**	-0.213	0.023
Negativ sosial påvirkning	-0.034	0.272	.421**	-.309*	0.173
Sliten av TS	.314*	.501**	.315*	-.357*	-0.013
Variasjon i tics	.348*	.447**	0.267	-.364**	-0.017
Mobbing	0.042	0.232	0.247	-.323*	0.276
Tilleggsvansker	1	0.196	0.088	-0.02	-0.061
Sensorisk hypersensitivitet	0.196	1	.282*	-.446**	-0.005
Sosialt samvær	0.088	.282*	1	-0.189	0.176
Tilrettelegging	-0.02	-.446**	-0.189	1	-0.203
Skolens kjennskap til din diagnose	-0.061	-0.005	0.176	-0.203	1

