

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jönköping University

Varför en barn- och ungdomsversion av ICF

Ett gemensamt språk för arbete med barn inom
vård- skola-omsorg
2 December, 2010

Rune J. Simeonsson, PhD MSPH
University of North Carolina at Chapel Hill
HLK; Högskolan i Jönköping

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jönköping University

Varför inte? Den behöves - många gav stöd

Tack till:



NCBDDD/ U.S. Centers for Disease Control and Prevention

Collaborating Centers: Nordic, Dutch, North American, Australian

Socialstyrelsen:

Arbets gruppen:
Eva Bjorck Akesson- Sverige
Judith Hollenweger- Schweiz
Matilde Leondardi- Italien
Don Lollar- USA
Andrea Martinuzzi- Italien
Rune J. Simeonsson- USA
Huib TenNapel- Holland

Kolleger: Asien, Afrika, Europa, Nord och Syd Amerika

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University


Översikt

- **VARFÖR** behövs en barn- och ungdomsversion?
- **VAR** behövs barn- och ungdomsversionen?
- **VAD** behövs i barn- och ungdomsversionen "going forward"?

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

Vem är detta barn? Vilken beskrivning eller etikett gäller? Används klassifikation?



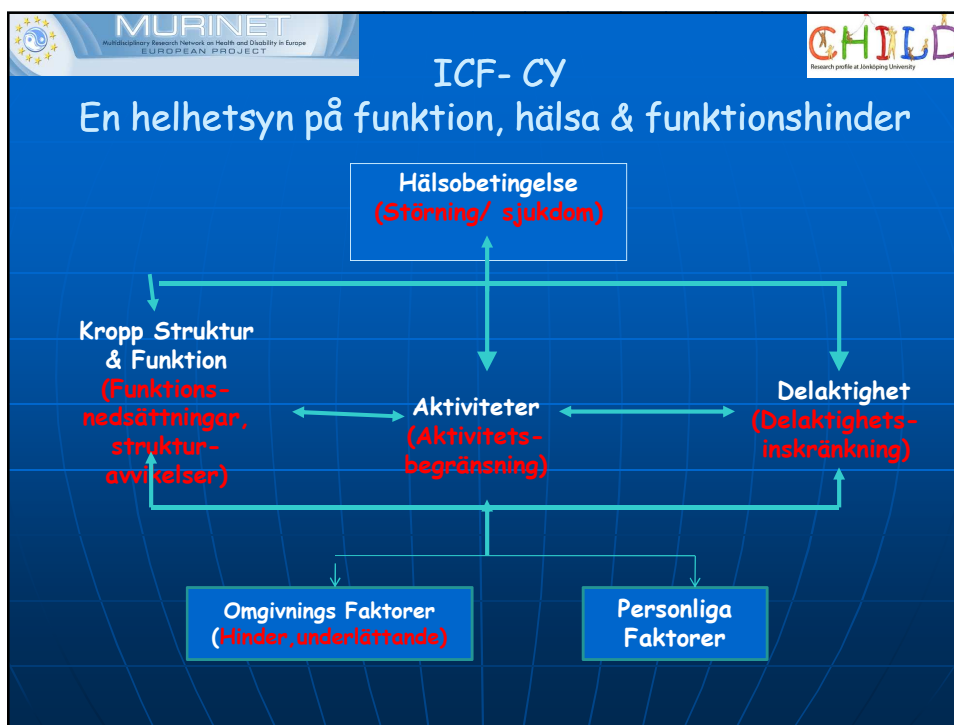
DSM-IV TR 318.1 Moderate mental retardation	Eligibility categories Multiple disabilities Orthopedic impairments
315.4 Developmental Coordination Disorder	Autism Traumatic brain injury
ICD-10 F72.1 Severe mental retardation with significant impairment of behavior F98.4 Stereotyped movement disorder	315.31 Developmental Expressive & Receptive Language Disorder

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøj University

Varför en barn- och ungdoms- version: barn är olika

- Skillnader mellan barn och vuxna: uttryck, intensitet och konsekvenser av funktionstillstånd och funktionshinder
- Dokumentering av funktionshinder och riskfaktorer ger grund för *preventiv och tidig intervention*
- En version av ICF för barn och ungdom kan möjliggöra jämförelse av funktionstillstånd över tid och uppföljning av barn till vuxen habilitering
- Behov av en modell av funktion och hälsa som samspel av barn och miljö



MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jostkøping University

Varför... En helhetssyn

- Dynamisk modell av funktion och funktionshinder som speglar miljöns nyckelroll
- Klassificerar inte barnet
- Klassificerar barnets egenskaper
- Erbjuder profiler av funktionstillstånd/funktionshinder
- Respektfull beskrivning av barnets egenskaper
- Kompletterar nuvarande klassifikationer
- Ger grund för behandling och uppföljning

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jostkøping University

Varför...: Behov av nya koder

- d 120 Annat målinriktat utnyttjande av sinnesintryck- Avsiktlig användning av kroppens övriga grundläggande sinnen för att uppfatta stimuli såsom att beröra och känna ytstruktur, smaka på sötsaker eller lukta på blommor
- *d 1200 Stoppa i munnen...*
- *d.1201 Röra på...*
- *d.1202 Lukta på...*
- *d 1203 Smaka på...*




MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøj University

Varför...: Behov av nya koder

- Kapitel 8- Viktiga livsområden
Lek (d880-8809)
- d880 Lek- engagemang i spontana, ostrukturerade eller organiserade aktiviteter med föremål, leksaker eller andra personer
 - d8800 ensam lek
 - d8801 Åskådare (av andras lek)
 - d8802 parallel lek med andra
 - d8803 kooperativ, social lek med andra





MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøj University



Varför...Enhetlig bedömningsfaktor för att ange graden av funktionshinder

- Negativ skala används för att ange graden eller storleken av en funktionsnedsättning (omgivningsfaktorer; hinder/ +underlättande)
 - 0. Ingen, 1. Lätt, 2. Måttlig, 3. Svår, 4. Total
- d310.2
 - d = Aktivitet/Delaktighet
 - 3 = Kapitel/Kommunikation
 - 10 = kommunicera genom att ta emot talade meddelanden
 - .3= svår

Varför...: behov av barn-vänlig bedömningsfaktor

- "Generisk bedömningsfaktor med negativ skala som används för att visa graden eller storleken av funktionsnedsättning- strukturavvikelse"
- Införande av "försening" som bedömningsfaktor för Kroppsfunktioner-Kroppsstrukturer Aktiviteter och delaktighet

Varför...skilja på aktivitet och delaktighet

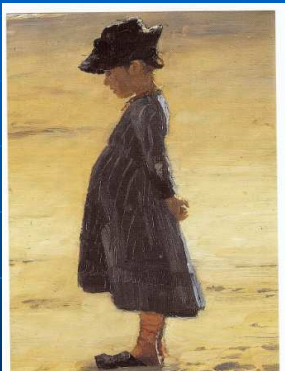
- Barnets interaktion med den fysiska, sociala och psykologiska omgivningen
- Aktivitet: barnets genomförande av en uppgift eller handling
- Delaktighet: engagemang i en livsituation
- Barnets deltagande i vardagliga situationer i hem, skola och samhälle

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

Aktivitet: att titta

d110. att se:
Avsiktig användning
av synen för att
uppfatta visuella
stimuli såsom att
titta på...barn som
leker



MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

Delaktighet



(d7504 Informella relationer med kamrater: att skapa och bibehålla informella relationer med människor som är i samma ålder, som delar samma intressen eller har samma gemensamma drag)

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

Hinder för delaktighet

- Inskränkning av att delta och vara delaktig är ofta en upplevelse för barn med funktionshinder
- Interaktion med den fysiska, sociala och psykologiska omgivningen är hindrad av begränsad tillgång, tillfällen och attityder

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

Delaktighet: inskränkning



Han var ej önskad
När han likväl kom,
Fick han blott se dem leka
"Vagmarken" Hammarskjöld, 1964 .

(d7504.4 Total inskränkning;
e425 Personliga attityder
bland bekanta, kamrater,....

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jostkøping University

Utveckling av ICF version för barn & ungdom (ICF-CY)

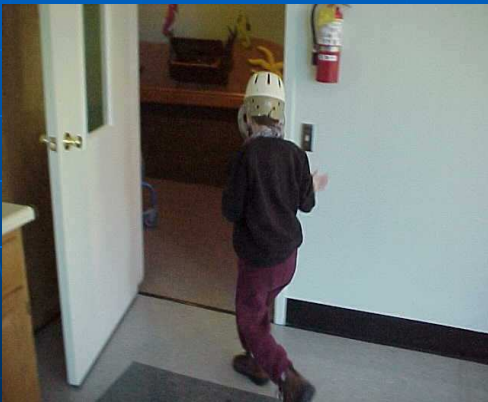
	Utvidning- Inkl., Exkl.	Nya koder- 4	Nya kodesr- 5	Nya koder- 6	Nya koder- Total
K F	24	4	28+2x1/2	6	38+
K S	0	0	8+1/2	11	19+
A & D	75	14	128	17	159
O F	12	0	6	9	15
Total	111	18	170+	43	231

17

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Jostkøping University



Dokumentering av funktion och fuktionshinder med profil av ICF-CY koder



- b16713.2 Expression of gestural language
- b144.2 memory function
- b7653.2 stereotypes
- d155.3 acquiring skills
- d160.3 focusing attention
- d2304.2 managing changes in daily routine
- d710.3 basic interpersonal relationships
- e1503 Design construction and building products and technology for physical safety of persons





-
- The slide provides a summary of ICF-CY. It lists three main points: ICF-CY is not just the "children and youth" version of ICF; it contains detailed descriptions and codes for the development of human functional states; and the acquisition of functional states continues throughout life.
- MURINET**
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT
- CHILD**
Research profile at Jönköping University
- ## Sammanfattning
- ICF-CY är inte bara "barn och ungdoms" versionen av ICF
 - Innehåller detaljerad beskrivning och koder om utveckling av mänskliga funktions- tillstånd
 - Förvärvande av funktions-tillstånd pågår över livet
 -



Sammanfattning

- ICF-CY är inte bara "barn och ungdoms" versionen av ICF
- Innehåller detaljerad beskrivning och koder om utveckling av mänskliga funktions- tillstånd
- Förvärvande av funktions-tillstånd pågår över livet
- $(ICF-CY) = (ICF+CY) = (\text{Livslängd ICF})$
-

Sammanfattning

- ICF-CY är inte bara "barn och ungdoms" versionen av ICF
- Innehåller detaljerad beskrivning och koder om utveckling av mänskliga funktions- tillstånd
- Förvärvande av funktions-tillstånd pågår över livet
- $(ICF-CY) = (ICF+CY) = (\text{Livslängd ICF})$
- REA! 2 för ett pris
-



VAR behövs barn- och ungdomsversionen?

Habiliteringen : klinisk beskrivning , förklaring av diagnos och evidens-baserad dokumentation

Skolan: integrerad helhetsyn i mötet med barn i behov av särskilt stöd

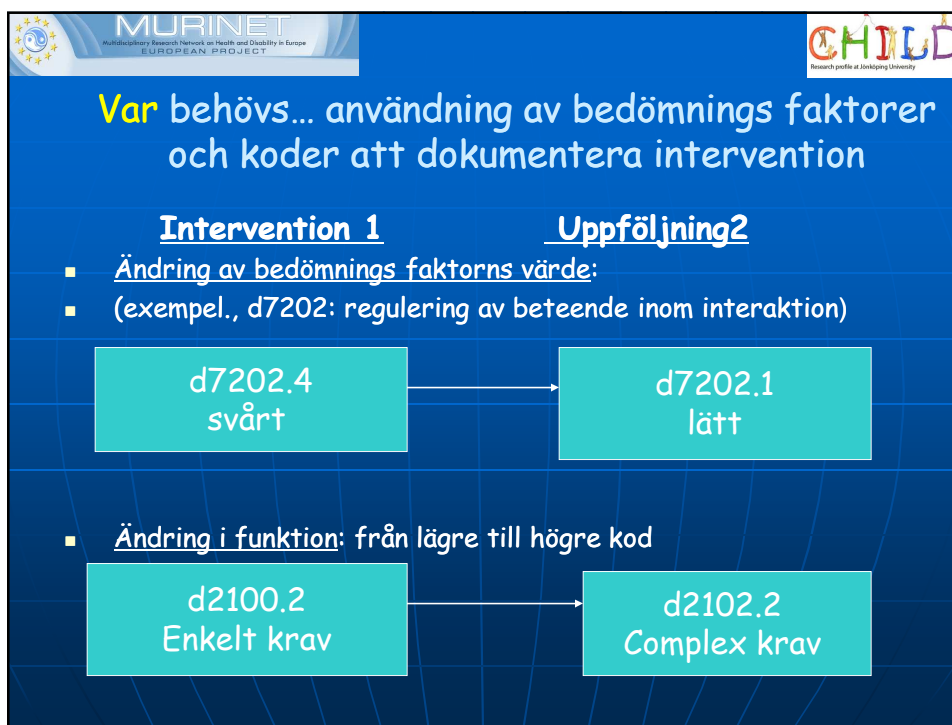
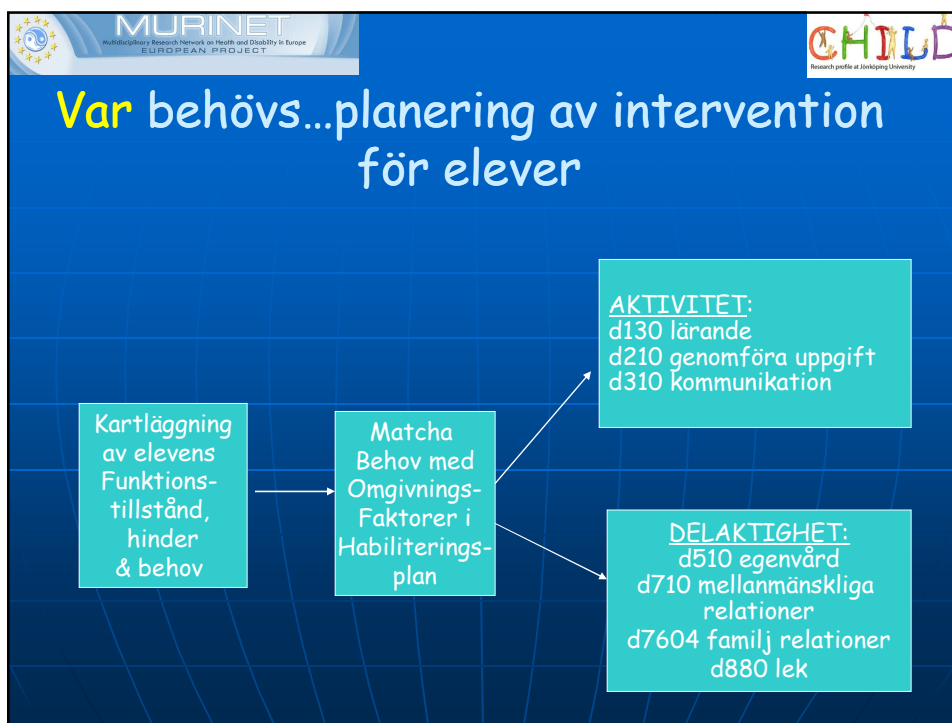
Forskning :indikatorer för surveillance, screening och utredning av intervention

Policy : standardiserad nomenklatur för lagar och stadgar inom omsorgen

Var behövs... på habiliteringen

- A. Tillämpning av konceptionellt schema
- B. Dokumentation av hälsa/ funktionshinder
- C. Förtydligande av diagnoser
- D. Planering av intervention och måldefiniering
- E. Försäkra barns rättigheter



MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

CHILD
Research profile at Josthøping University

VAR behövs...: habiliteringen

- ICF-CY/ICF behövs som en ram och ett verktyg i service för barn och vuxna med funktionshinder till:
 - Utvärdering av hälso- och funktion tillstånd
 - Anpassning av omgivnings faktorer/hjälp medel
 - Planering och uppföljning av intervention
 - Identifiering av instrument kopplade med ICF-CY koder
- Mpofu E, Oakland T. Eds (2010). Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines. New York: Springer Publishing Co.

MURINET
Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT



CHILD
Research profile at Josthøping University

VAR behövs...implementering i policy

```



graph TD
    A[Medical Examination] --> B[Functional Assessment]
    B --> C[Needs Assessment]
  
```

- Användning av ICF/ICF-CY för ett intyg som införs i Taiwan, 2012
- Medicinsk och funktionell bedömning följs av
- Socialstyrelsen utredning:
 - Personens behov

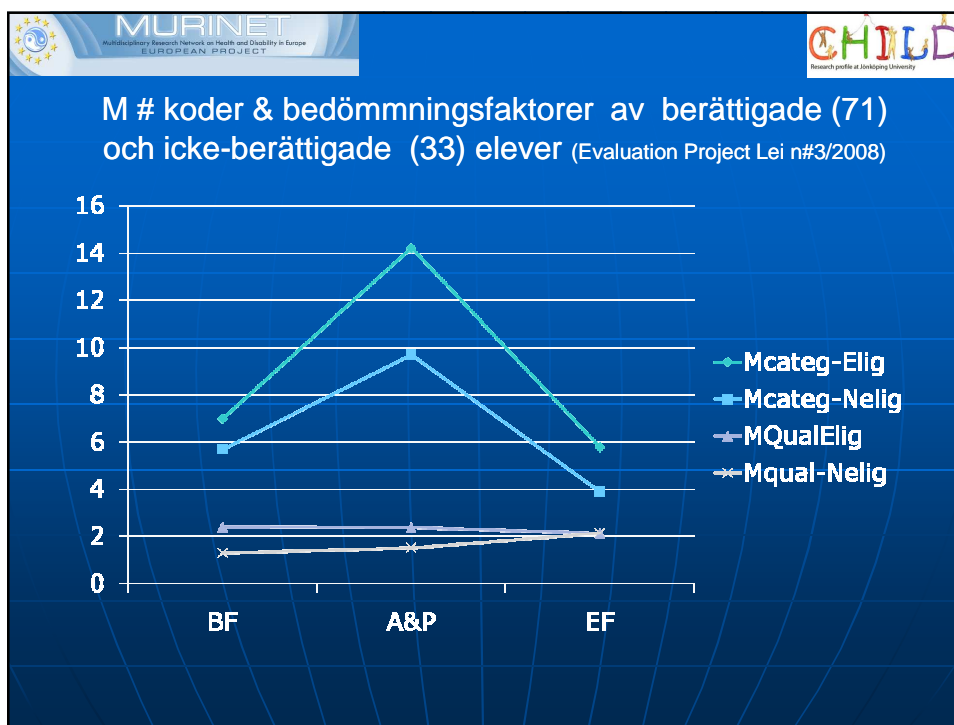
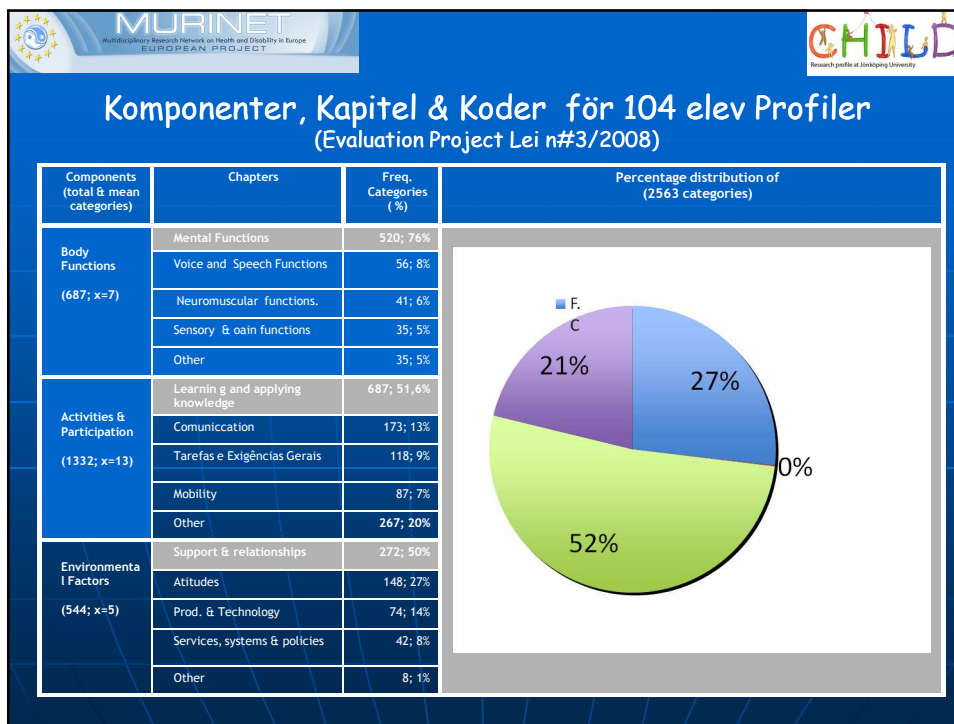
Var behövs... Klassifikation på skolan



- I 25 länder i Europa:
 - 2 använder inte något system
 - 17 använder nationellt system
- Men.. internationellt system
 - 2 använder ICD-10
 - 1 använder OECD (SEN-DDD)
 - 2 använder ICF
 - 2 använder ICF-CY

Var behövs...policy & skolan



- ICF/ICF-CY ett centralt element i Portugisisk skollag (Lei n.3/2008) för att identifiera barn berättigade för special pedagogik
- 2-års projekt utvärderar implementeringen av lagen för Skolstyrelsen med fall studier, fokus grupper, ett kontroll
- Användning av fall studier för att jämföra ICF-CY profiler av berättigade/icke berättigade barn för special pedagogik
- Preliminära analyser visade mer intensiva profiler av profiler för 71 berättigade än 33 icke-berättigade barn





Vad behövs i barn- och ungdomsversionen "going forward"?

- Efter 10 & 4 år, har vi bevis på att ICF/ICF-CY är brukbara i kliniska, policy och forsknings sammanhang
- Progressiv ökning av studier, särskilt från CHILD gruppen har fokuserat på tillämpningar för barn med hälso-problem och funktions hinder
-

Vad behövs i barn- och ungdomsversionen "going forward"?

- "Going forward" är det viktigt att:
 - Undersöka reliabla sätt att använda bedömningsfaktorer
 - Förbättra begreppet och mätningen av delaktighet
 - Utveckla "code sets" för specifika ändamål
 - Förbättra begreppet och mätningen av omgivnings faktorer
 - Bestämna om den tomma lådan "Personliga Faktorer" skall fyllas
 - Identifiera implikationer för revidering av ICD-11 och ICF+CY (II)






VAD behövs...:

“Enhetlig” bedömningsfaktor - en försummad variabel i brukning av ICF-CY

Skalan är inte väl definierad med okänd eller varierande tillämpning

Skalan anger graden av kvantifierad förlust med ökande % nedsättning, avvikelse eller förlust från 0-4% (ingen) till 95-100% (total). Detta är ett svårt begrepp, konceptuellt och från en praktisk synpunkt.






VAD behövs...:

En typisk skala, för de flesta mätinstrument, anger nedsättning, avvikelse eller förlust med minskande % av hur mycket funktion ännu finns kvar.

Kriterier har tagits fram för att standardisera tillämpning av ICF-CY för olika mätinstrument som bygger på en skala med ökande %



Simeonsson R, Lee A, Granlund M, Björck-Akesson E. (2010). Developmental and health assessment in rehabilitation with the ICF for children and youth. In Mpofo E, Oakland T. Eds (2010). Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines. New York: Springer Publishing Co.

Vad behövs... "going forward"? : omgivnings faktorer



- Forskning om hjälpmedel, särskilt när det gäller barn
- En utredning av 54 studier om hjälpmedel för barn med funktionshinder visade att:
 - De flesta gällde kommunikation (n=30), förflyttning (n=9), (näring, n=4), datorer (n=3)
 - Barnets funktion påverkad på ett positivt sätt inom domäner av aktivitet, delaktighet och personliga faktorer

Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. (2008). Assistive devices for children with functional impairments: Impact on child and caregiver function. *Dev. Med. Child. Neurol.* 50(2) 89-98

Vad behövs.. "going forward" :code sets



- "The Committee ...recommends the use of a uniform code set so that health care providers can consistently report on their findings across the continuum of care, for clinical and administrative purposes" (Institute of Medicine, 2008)

Vad behövs.. "going forward" Universella "code sets"



Syfte: Definera universella ICF-CY code sets (Ellingsen, 2010)

- ✧ Begränsad nummer av koder för fyra ålders grupper
- ✧ 0-2
- ✧ 3-5
- ✧ 6-11
- ✧ 12-17
- ✧ Web-baserad Delphi metod



Code sets-RESULTS

	Activities and participation	Body function	Environment	Total items
	63	50	29	
0-2	13	16	8	37
3-5	18	16	18	52
6-12	27	20	13	60
13-17	23	16	19	58


Vad behövs "going forward"?
Försäkra barnets rättigheter

- Två metoder försäkra barnets rättigheter :
- (1) Dokumentation av "unmet needs"
 - Kvantificering av "unmet needs" (Maslow) med relevanta koder: aktiviteter, delaktighet...

Vad behövs "going forward"?
Försäkra barnets rättigheter



- (2) Dokumentation av "kränkande av rättigheter"
 - Kvantificering av restriktioner, begränsningar av omgivningsfaktorer
Sammanfattning av barns brist = epidemiologi av barns rättigheter




Going forward"- standardisera forskning om barns rättigheter

- Tillämpa ett gemensamt språk för klinisk och statistik dokumentation
- Standardisera beskrivning av risk miljöer med ICF-CY koder för omgivnings faktorer
- Standardisera beskrivning av risk faktorer och skyddsfaktorer med ICF-CY koder för kroppsfunction och aktiviteter/delaktighet

ICF-CY
International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth
Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, versionen för barn och ungdom

"Going forward"- Dokumentering av behovsmiljöer med ICF-CY* omgivningsfaktorer

Behovs miljöer	ICF-CY omgivningsfaktorer- Kapitlar med koder
Självförverkligande	5. Service, tjänster, system och policies
Uppskattning	4. Attityder
Kärlek och gemenskap	3. Personligt stöd och personliga relationer
Trygghet	2. Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar
Kroppsliga behov	1. Produkter och teknik

*ICF-CY
International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth
Internationell Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa, versionen för barn och ungdom

The banner features two logos at the top. On the left is the MURINET logo, which includes a yin-yang symbol and the text "MURINET Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe EUROPEAN PROJECT". On the right is the CHILD logo, which consists of colorful letters and figures, with the text "Research profile at Jönköping University" below it. The main body of the banner is a dark blue background with a light blue grid pattern. The word "TACK" is written in white, bold, uppercase letters in the center of the grid.