

Varför behövs en barnversion av ICF?

Eva Björck-Åkesson och Rune J. Simeonsson

Med hjälp av ICF kan unika behov av stöd hos barn och ungdom med funktionshinder kartläggas, dokumenteras och följas upp. ICF kan användas som grund för intervention. För att använda ICF med barn och ungdom behöver en speciell version utvecklas med anpassningar framför allt avseende utvecklingsaspekter samt barns och ungdomars levnadsmiljöer.

Eva Björck-Åkesson är professor i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik/habilitering vid Mälardalens Högskola. Rune J. Simeonsson - med både amerikanskt och svenskt medborgarskap - är professor i pedagogik och psykologi vid University of North Carolina at Chapel Hill, USA, och leder det internationella arbetet med utveckling av en ICF-version för barn och ungdom.

FN:s barnkonvention och FN:s standardregler betonar att alla barn och ungdomar ska få det stöd de behöver för en god utveckling och att familjer och närmiljöer ska ha möjlighet att ge dem en god uppväxt. För att planera stöd och service till barn och ungdomar med funktionshinder behövs ett språk som beskriver och dokumenterar olika aspekter av hur de fungerar i vardagslivet. ICF (WHO, 2001) ger ett gemensamt språk för att dokumentera funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa med fokus på både barnet, sociala levnadsvillkor och uppväxtmiljö. Ett syfte med klassifikationen är användning i kliniskt arbete. Med hjälp av ICF kan de unika behov av stöd, som barn och ungdom med funktionshinder och olika typer av svårigheter har, kartläggas, dokumenteras och följas upp. Genom en gemensam referensram kan personer med olika professioner tillsammans

med personer i närmiljön utforma interventioner som möter barnets behov av stöd ur olika aspekter (Björck-Åkesson, Granlund & Simeonsson, 2000).

Inom svensk barn- och ungdomshabilitering har ICIDH (WHO, 1980) - föregångaren till ICF - på många håll använts för att bygga upp en gemensam begreppsram för olika yrkeskategorier och även som grund för teamarbete (Björck-Åkesson & Granlund, in press; Larsson & Nilsson, 1999). Forskare i Sverige har även beskrivit olika diagnosgrupperns "handikapp-profil" med hjälp av ICIDH (Beckung & Hagberg, 2000). Redan i början av 1990-talet ansåg emellertid en nordisk grupp att ICIDH inte var tillämpbar för barn och anpassade en "handikapp-kod" för 6-7 åringar (Diderichsen et al, 1990).

I samband med revideringen av ICIDH till-

sattes en internationell arbetsgrupp av WHO med uppgift att arbeta med klassifikationens tillämpbarhet för barn och ungdom. Ett tydligt exempel på hur arbetet med anpassning till barn och ungdom har påverkat utformningen av ICF är avsnittet om lärande. ICIDH innefattade endast två frågor avseende lärande medan ICF innehåller ett helt kapitel om lärande (Simeonsson, Leonardi, Björck-Åkesson et al., in press). Andra delar som utökats avsevärt är de som behandlar familjerelationer och delaktighet i utbildning. Trots detta är ICF ej tillräckligt anpassad för användning i arbete med barn och ungdom, särskilt när det gäller utvecklingen under de tidiga barnåren.

Under revideringsarbetet som ledde till ICF distribuerade WHO en preliminär version kallad ICIDH-2. En fältprövning av ICIDH-2 inom barn- och ungdomshabilitering i Sverige (Björck-Åkesson et al., 2002) visar att den teoretiska modellen över interaktionen mellan de olika dimensionerna i ICF är användbar i arbete med barn och ungdom med funktionshinder, även om man anser att själva taxonomin behöver utvecklas för att passa barn och ungdom.

Sammanfattningsvis tyckte personal inom svensk barn- och ungdomshabilitering att:

- materialet i huvudsak är vuxenorienterat
- utvecklingsaspekter bör ingå i klassifikationen
- beroendet av vuxenstöd bör ingå, fram-

ICF ger ett gemensamt språk för att dokumentera funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa med fokus på både barnet, sociala levnadsvillkor och uppväxtmiljö.

ICF är användbar i arbete med barn och ungdomar med funktionshinder även om själva taxonomin behöver utvecklas för att passa barn och ungdomar.

för allt avseende mindre barn

- fler barnexempel krävs
- det är svårt att använda bedömningsfaktorerna med barn och ungdomar.

Habiliteringspersonalen ansåg även att det är positivt med ett team-gemensamt instrument som bidrar till en helhetsbild i habiliteringsarbetet. De framhöll att klassifikationen ger möjlighet att beskriva en person på ett nyanserat sätt och att faktorer som ofta inte observerats tidigare synliggörs. Samtidigt blir användaren medveten om att många olika faktorer påverkar ett barns utveckling, funktioner, delaktighet och hälsa, och att olika typ av information är nödvändig i interventionsarbete.

Fältstudier som genomfördes runt om i världen i samband med revideringsarbetet visade liknande resultat (Simeonsson & Leonardi, 2000). Man fann att:

- funktionsnedsättning kräver unika ställningstaganden när det gäller barn och ungdom
- utvecklingsaspekter måste beaktas
- utvecklingsprocesser och utveckling av olika funktioner måste beaktas
- försenad och tidig utveckling måste ingå
- beroendenaspekter när det gäller aktivitet och delaktighet måste beaktas liksom barnets samspel med omgivningen.
- en mer detaljerad beskrivning behövs avseende små barn, t.ex. avseende rörelse

och mobilitet, kommunikation och språk
 • vissa funktioner som kan vara avgörande för barns utveckling saknas i klassifikationen, t.ex. tillväxt och huvudomfång.

Arbetet inom WHO:s arbetsgrupp (International Task Force on Children and Youth) (Simeonsson, Leonardi, Björck-Åkesson et al., in press; Simeonsson, Leonardi, Lollar et al., in press) och inom Socialstyrelsens grupp för barn och ungdom i Sverige (Björck-Åkesson et al., 2002) visar således att det behövs en speciell version för användning med barn och ungdom, och att enkla checklistor och kartläggningsinstrument behöver utvecklas.

Vad behöver utvecklas?

Bakgrunden till synpunkterna som framkommit avseende användning för barn och ungdom är generella kunskaper om barns och ungdomars utveckling. Kroppsliga

funktioner och strukturer samt förmågan till aktiviteter och delaktighet utvecklas hos barn och ungdom på ett sätt som inte sker under det vuxna livet. Samtidigt är omgivningsfaktorerna annorlunda för barn och ungdom. Under barndomen och ungdomstiden är individen beroende av sin omgivning på ett annat sätt än senare i livet. Framför allt små barn är beroende av sin omedelbara närhet som utvecklingsmiljö. Utvecklingen är oskiljaktig från samspel med viktiga personer i närmiljön. Andra faktorer som är specifika för barn- och ungdomsperioden är försenad och/eller avvikande utveckling. Klassifikationen omfattar inte dessa särskilda förutsättningar i tillräckligt hög grad. Indikatorer avseende fysiskt och psykologiskt välbefinnande hos barn och ungdom, familjrelationer, socialisationsprocessen i kamratgruppen, lärande och lek behöver därför utvecklas och tillföras. I tabell 1 ges exempel på områden i ICF som behöver ut-

Tabell 1. Exempel på områden för utveckling i en barn- och ungdomsversion av ICF

Kroppsliga funktioner	Kroppsliga strukturer	Aktivitet och delaktighet	Kontextuella faktorer	Bedömningsfaktorer
Sensorisk reglering	Gradvis förminskning	Lek med kamrater och föremål	Utvecklingsnischer	Variation i storlek i kroppsstruktur
Beteende reglering	Stannar i tillväxt/ Stagnation	Pre-verbal kommunikation	Fysiska och sociala miljöer för barn	Utvecklingsaspekter
Stereotypier	"Failure to thrive"	Imitation	Rutiner	Försening
Sömn				Avvikelse
Motorisk koordination	Primär och sekundär tandutveckling	Samspel barn-förälder/vårdare	Psykologiska faktorer som påverkar förälder/vårdare	

Utvecklingsaspekter bör ingå i klassifikationen.

utvecklas för barn och ungdom.

Utöver en utveckling av själva taxonomin till att omfatta faktorer som gäller barn och ungdom behövs en manual eller handbok för hur ICF kan användas samt enkla och bra formulär (checklistor) som kan användas i kliniskt arbete. Då klassifikationen kan användas för olika syften och på olika detaljeringsnivå behöver man utveckla olika sätt att tillämpa den för kartläggning och i kliniskt arbete.

Instrument för att mäta dimensionerna i ICF behöver också utvecklas. Idag finns användbara instrument som mäter på kroppsoch aktivitetsnivå. På svenska och andra språk finns t.ex. ABILITIES Index, en skala som mäter 9 olika domäner av fysiska och psykologiska funktioner. En annan skala är Wee-FIM. Children's Rehabilitation Activities Profile, PEDI och Profile of Handicap Situations mäter aktivitet och delaktighet samt omgivningsfaktorer. Inom forskningsprogrammet CHILD vid Mälardalens Högskola pågår utveckling av olika sätt att mäta delaktighet och omgivningsfaktorer (Eriksson & Granlund, in press).

Arbetet på en barnversion pågår

Inom WHO finns idag en positiv syn på utveckling av en "barnversion" av ICF. En internationell grupp arbetar med detta under ledning av Rune J. Simeonsson och Matilde Leonardi. Avsikten är att en preliminär barn- och ungdomsversion ska vara klar tidigt på våren 2003. Därefter planeras fältförsök inför en andra revidering under hösten 2003. Denna version genererar ytterligare fältförsök varefter den slutliga versionen

Socialmedicinsk tidskrift nr 6/2002

sammanställs och redovisas till WHO i slutet av 2004.

Barn- och ungdomsversionen som är under utveckling bygger på den teoretiska modellen för ICF och har samma struktur. Tanken är att den nya versionen skall täcka både barndomsperioden och den tidiga ungdomsperioden. Samma begreppsapparat för kroppsliga funktioner och strukturer, aktivitet, delaktighet och omgivningsfaktorer används. Kapitelindelning och indelning i koder är identisk med huvudversionen. Barn- och ungdomsversionen bygger på de riktlinjer som ges i bilaga 8 i ICF. Anpassningen innebär att existerande beskrivningar har modifierats och expanderats, nytt innehåll har tillkommit med användande av icke använda koder och inklusions- och exklusionskriterierna har modifierats och/eller expanderats. Dessutom har en bedömningsfaktor avseende utveckling införts.

Arbetet med ICF har vuxit ur en ambition att beskriva funktionshinder med fokus på hälsa och fungerande och utveckla en klassifikation som tar hänsyn till processer i samspelet mellan individ och miljö. Detta står i kontrast till tidigare klassifikationer som beskriver funktionshinder som en aspekt av sjukdom och skada. ICD och ICF tillhör båda WHO:s "Family of International Classifications". De kompletterar varandra genom att beskriva olika dimensioner av sjukdom och funktionstillstånd.

Behovet av en klassifikation för beskriv-

Enkla checklistor och kartläggningsinstrument som fångar omgivningsfaktorer och delaktighet behöver utvecklas.

ning av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa är lika stort när det gäller barn och ungdom som vuxna. Behovet av en speciell version för barn och ungdom speglar det faktum att huvudvolymen inte är tillräckligt känslig för olika aspekter som har att göra med utveckling samt barns och ungdomars levnadsmiljöer. Terminologin i ICF kan bidra till utveckling av instrument för nationell uppföljning och internationella jämförelser avseende barn och ungdomar med funktionshinder. Att utveckla en version för barn och ungdom är ett steg i implementeringen av FN:s barnkonvention och FN:s standardregler.

Referenser

Beckung, E, Hagberg, G. (2000) Correlation between ICIDH handicap code and Gross Motor Function Classification System in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 42: 669-673.

Björck-Åkesson, E., Eliasson, A-C., Folkesson, C., Holmberg, A-S., Karlsson, M., Sanner, G., & Westbom, L. (2002). Svensk fältprövning av WHO:s förslag till Internationell klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder, ICIDH-2. Användbarhet för barn och ungdom. Stockholm: Socialstyrelsen.

Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (in press). Creating a team around the child through professionals continuing education. In S Odom, M. J. Hansson, J.A. Blackman & Kaul, S. Early Intervention: Practices from Around the World. Chap.9. Paul H. Brookes Publishing Company. pp 171-190.

Björck-Åkesson, E., Granlund, M. & Simeonsson, R. (2000). Interdisciplinary assessment philosophies and practices in Sweden. In. M.J. Guralnick (Ed.), *Interdisciplinary Clinical Assessment for Young Children with Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. Ch. 20, Pp. 391-411.

Diderichsen, J., Ferngren, H., Hansen, F. J., Lindman, C., Kallio, T., Lagergren, J., Lou,

H., & Sjogren, O. (1990). The handicap code of

the ICIDH, adapted for children aged 6-7 years. Classification Group of the Nordic Neuropediatric Association. *International Disability Studies*, 12, 54-60.

Eriksson, L. & Granlund, M. (in press). Conceptions of participation in students with disabilities and actors in their environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*.

Larsson, M., & Nilsson, M.(1999). Individualiserade ServiceProgram - En arbetsmodell för familjecentrerad habilitering. *Socialmedicinsk Tidskrift*. 1. 13-20.

Simeonsson, R.J., Leonardi, M., Björck-Akesson, E., Hollenweger, J., Lollar, D.J. & ICY task force. (in press) International Classification of Functioning, Disability and Health: Toward a universal classification of disability in childhood. *Social Science & Medicine*.

Simeonsson, R. J. Leonardi, M., Lollar, D., Björck-Akesson, E., & Hollenweger, J. (in press) Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*. Special Issue: From ICIDH to ICF.

Simeonsson, R.J., & Leonardi, M. (2000). Report of the Children and Youth Task Force. ICIDH-2 Revision Meeting. Madrid, Nov. 15-18, 2000.

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Functioning. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1992). *International Classification Disease and Related Health Problems*. Tenth Revision. Geneva: World Health Organization.

Eva Björck-Åkessons adress:
Mälardalens högskola
Box 883
721 23 Västerås
e-post: eva.bjorck-akesson@mdh.se