

ICF-CY

INDLÆG MARSELISBORGCENTERET 02-09-2010:

IDENTIFIKATION AF SVÆRHEDSGRAD OG SAMMENSÆTNING
SAMT VURDERING AF INTERVENTIONER

Niels Ove Illum

Specialeansvarlig overlæge

Børneneurologi

H. C. Andersen Børnehospital

Odense Universitetshospital

E-mail: niels.illum@ouh.regionsyddanmark.dk

INDLEDNING

ICF udgivet af WHO 2001

ICF oversat til dansk

ICF-CY udgivet af WHO i 2007

ICF-CY oversat til dansk i foråret 2010 – endnu ikke udgivet

Kerne data sæt (core data set) og omfattende data sæt udgivet i juni 2010 (MarselisborgCentret og SST)

Satspuljeprojekter SST omkring habilitering forår 2010

ICF-CY satspuljeprojekt med afrapportering 31-03-2011

CPOP lancering i Region Syddanmark i 2010 (støttet af Helene Elsass Fonden og underprojekter omkring habilitering af SST satspuljemidler forår 2010)

VED ANVENDELSE AF ICF-CY

Tages en bred vurdering af handicap og dets mange facetter

Effektmål drejer sig om brede tilgange

Behandlere på alle led og patienter/forældre samarbejder dynamisk

Der skitseres individ-baserede og population-baserede målsætninger

UDVIKLING I SUNDHEDSVÆSENET

Fælles akut modtagelse

Tættere samarbejde med kommunerne

Designede og individuelle behandlingsforløb

Lægefaglige specialefunktioner

Fælles elektroniske journalsystemer

Retningslinier og instrukser

NIP projekter

Pakkeforløb, ventetidsgaranti og patienttilfredshedsundersøgelser

Akkreditering

Sundhedsaftaler

Habilitering / rehabilitering – høringer i SST

CPOP (Region Syddanmark)

FORSKNING

Forskning vedrørende ICF-CY drejer sig lige nu om 2 områder:

Anvendelse af ICF-CY til registrering af interventioner (klinisk forskning)

Udvikling af anvendelsen af ICF-CY (sundhedstjenesteforskning)

SUNDHEDSTJENESTEFORSKNING OMKRING

Rygmarvsbrok og medullære lidelser (syddanske patienter)

Muskelsygdomme (syddanske patienter)

Cerebral parese (fynske patienter)

Sansevanskeligheder (fynske patienter)

Blinde børn (fynske patienter)

Døve børn (fynske patienter)

Mental retardering i sværere grader (fynske patienter)

Følger efter CNS tumorer (fynske patienter)

I alt 380 børn og unge fra 0 – til og med 15 år i 2010

DER UDFØRES

Epidemiologisk registrering og dataanalyse af komplette populationer

Gyldighedsvurdering (construct validation) af anvendelsen af ICF-CY samt inter-assessor analyser

Registrering af forældres og fagpersoners vægtning af sværhedsgrader af handicap og fordeling af vægtning

Forældres og fagpersoners vægtninger af potentialet for forandringer her og nu og på sigt

Der udføres ikke:

Undersøgelser af børnene (alle somatiske data hentes fra journalmateriale)

Nøjagtige målinger af handicapelementer – men vurderinger (assessments)

VURDERINGER UDFØRES VED

Forældre udfylder skemaer 2 timer

Hjemmebesøg med interview 1 time

Genbesøg af op til 10% af børnene med ny vurdering af ikke mindst handicap grader, handicap fordelinger og interventioner ved:

- Fysioterapeut eller ergoterapeut
- Socialrådgiver
- Pædagog eller psykolog

Efterfølgende databearbejdning, statistik, rapport og publikation

SKEMAERNE BESTÅR AF:

I AF II

Både en lægefaglig del og en forældre del og indeholder:

Aktionsdiagnose

Bidiagnoser

Behandlingskoder

GMFCS (Gross Motor Function Classification System)

Vignos (gangfunktioner ved muskel sygdomme)

Ashworth score (bedømmelse af muskelspændthedsgrad)

MACS (Manual Ability Classification System)

BMF (Bi Manual Function)

5-15 skema (nordisk skema til vurdering af børns udvikling og adfærd)

SSP (Short Sensory Profile)

Spørgsmål der centrerer omkring subjektive opfattelser og vurderinger

SKEMAERNE BESTÅR AF:

II AF II

ICF-CY relaterede emner:

Kroppens anatomi: (ingen – data indgår i diagnoserne)

Kroppens funktioner: 44 koder (grovmotorik, finmotorik, kognitive funktioner, sproglige funktioner, sociale funktioner)

Aktivitet og deltagelse: 52 koder

Omgivelsesfaktorer: 17 koder

Personlige faktorer: 25 emner

Koderne dækker emner på 2., 3. og 4. niveau

GRUNDELEMENTER I INDDDELINGEN AF HANDICAP I AF II

Ingen funktionsnedsættelse: 0 – 4%

- Let funktionsnedsættelse: 5 – 24%

- Moderat funktionsnedsættelse 25 – 49%

- Omfattende funktionsnedsættelse 50 – 95%

- Ingen funktion eller problem: 96 – 100%

GRUNDELEMENTER I INDDDELINGEN AF HANDICAP II AF II

Dette oversættes til – og er det bærende element i anvendelsen af ICF-CY (et eksempel er brugen af hænder):

0: Ingen nedsættelse: Bruger hænder alderssvarende

1: Let -: Bruger hænder alderssvarende men med usikkerhed

2: Moderat -: Bruger hænder men skal have hjælp af anden person

3: Omfattende -: Anden person udfører, men barnet hjælper med

4: Ingen funktion -: Kan ikke bruge hænder og anden person overtager

0 og 1 anvendes til børn og unge uden handicap på de pågældende områder

2, 3 og 4 anvendes ved handicap

Ved koder hvor evnen endnu ikke er relevant grundet alder og/eller handicaptypen angives 00

REGISTRERING AF POTENTIALE FOR ÆNDRINGER

Der udvælges:

Koder for potentiel forandring

og der:

Angives niveau for:

- Ændringer der kan sættes i værk her og nu (for eksempel fra 3 til 2)
- Ændringer der skal arbejdes med over længere tid (for eksempel fra 2 til 1)

- Vurderingen drøftes ved interview
- Genvurderes af nævnte team i omkring 10% af tilfældene

SÆRLIGE OPGAVER OG PROBLEMSTILLINGER

ICF-CY som spørgeskema eller registreringsværktøj

Validering

Niveaugrader og detaljebeskrivelser

Samspelet mellem diagnoser og kroppens anatomi

Dækningsgrad af ICF-CY ved klassiske handicaptyper

Samspelet mellem kroppens funktioner og aktivitet hos børn og unge

Samspelet mellem aktivitet og deltagelse hos børn og unge

Beskrivelse af omgivelsesfaktorer og fremmende / hæmmende forhold

ICF-CY SOM SPØRGESKEMA ELLER REGISTRERINGSVÆRKTØJ

ICF-CY er ikke et metode der skal vurderes værdien af – men et værktøj til vurdering af handicap hos børn

ICF-CY er ikke et mål i sig selv men et middel

Ved nyudvikling af spørgeskemaer valideres deres brugbarhed (hvad forskellige undersøgere mener med begreber som, let, moderat og omfattende eller % angivelser)

Her sættes ord på de enkelte parametre og den handicappedes problemstillinger relateres til denne tekst

Der måles på fagpersoners mulige forskellige opfattelse af handicapgrader og sammensætning

VALIDERING

Der foretages ikke validering (om forskellige fagpersoner forstår det samme ved forskellige beskrivelser) af en række ICF-CY parametre

Men

Der foretages en sammenligning med etablerede og validerede skemaer ved kognitive funktionsvurderinger

Det skyldes, at det er svært at anvende funktionsbeskrivelserne i ICF-CY ved vurdering af kognitive funktioner fordi begreber som "aldrig", "slet ikke" eller "ingen" er svære at anvende her

NIVEAUGRADER OG DETALJEBESKRIVELSER

Niveaugrader er højest ved særlige kognitive funktioner

Lavere ved funktionelle problemstillinger

For eksempel kan synkeprocessen deles op i forskellige fysiologiske delelementer, men dem kan man ikke undersøge realistisk hos børn

ICF er på mange måder skræddersyet til voksne der kan udvise mere distinkte symptombilleder en børn kan

Omvendt kan det være svært at beskrive særlige funktionsforstyrrelser som spasticitet ved ICF-CY (kan kræve flere koder, der slås sammen)

SAMSPILLET MELLEM DIAGNOSER OG KROPPENS ANATOMI

Diagnoser skal med som reference for ICF-CY (og ICF)

Man skal vide, hvad patienten fejler

Det er ikke sikkert (men skal afprøves) om man alene ved handicap profiler i ICF-CY skal stille en bestemt diagnose

Når diagnoser anvendes giver registrering i "kroppens anatomi" ingen ny viden i de problemstillinger, børn med handicap står over for og det er vanskeligt at beskrive "kroppens anatomi" hos børn med handicap

- Igen fordi, ICF bygger på mere distinkte og "klodsede" registreringer

DÆKNINGSGRAD AF ICF-CY VED DE KLASSISKE HANDICAPTYPEN

Koderne til dette studium er udvalgt ud fra gennemgang af de nævnte typers karakteristika og der er søgt efter fuld dækning

Dette kan ikke opnås ved kerne data sættet som det foreligger nu

I studiet vil antallet af koder søges begrænset hvis de overlapper

SAMSPIL MELLEM KROPPENS FUNKTIONER OG AKTIVITET HOS BØRN OG UNGE

Børn har og udøver aktiviteter svarende til det, de kan

Derfor er der et meget tæt samspil mellem funktioner og aktivitet

SAMSPIL MELLEM AKTIVITET OG DELTAGELSE HOS BØRN OG UNGE

Børn gør det de kan og deltager med det, de gør

Det bliver derfor noget kryptisk at skelne mellem aktivitet og deltagelse og deltagelsesfaktoren er udeladt i dette studium

BESKRIVELSE AF OMGIVELSESAF FAKTORER OG FREMMEDE / HÆMMEDE FORHOLD

Det er noget vanskeligt og kunstigt at skelne mellem fremmende og hæmmende forhold idet graddelingen af fremmende forhold i sig selv illustrerer hvor godt omgivelser og andre forhold er indrettede

I dette studium anvendes hæmmende forhold ikke idet det er svært at finde eksempler på barrierer som ikke rettes eller barnet ikke hjælpes med

DET VIDERE ARBEJDE

Efter nuværende arbejde fortsættes med:

Vurderinger af andre store handicapgrupper: Down syndrom, neurofibromatose, autisme, epilepsi og andre hjerneskader

PhD studier i kliniske, økonomiske og antropologiske emner

Etablering af elektronisk værktøj til registrering og kommunikation parallelt med Cosmic

Indbygning af ICF-CY baserede måleredskaber i sundhedsaftalerne i 2015, for at understøtte individualiserede behandlingsforløb, effektmål og kvalitetsmål – sammen med CPOP systemet