

Implementation of the WHO ICF Core Sets for individuals with ADHD and autism spectrum disorder in society

Sven Bölte, professor, PhD

Bakgrund och syfte:

ICF är WHO:s internationellt etablerade system för bedömning av individuell funktion och funktionsnedsättning. Med ICF är det möjligt att identifiera en persons styrkor och svagheter samt hindrande och underlättande faktorer för dess funktionsförmåga i kontext. Funktion är avgörande information för adekvat bemötande, planering av effektiva insatser och samhällsinkludering vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) som autism och ADHD. Tyvärr ligger dagens fokus vid utredning av NPF enbart på diagnoskriterier och individens symptom, vilket starkt begränsar vårdens och andra aktörers möjligheter att förstå patienten och hjälpa den. Medan ICF rekommenderas sedan 1 mars 2019 av Socialstyrelsen används den idag i princip inte vid NPF utredningar och behandlingsbedömning. Ett hinder för implementering av ICF i vården är dess komplexitet och brist på anpassning till specifika diagnoser. Således är projektets syfte att anpassa ICF för NPF, närmare bestämt autism och ADHD, och utveckla effektiva diagnosspecifika instrument för ICF bedömning i praxis. KIND centret har mellan 2013 och 2018 och i samarbete med WHO och partners i alla WHO regioner genomfört omfattande grundforskning för att förenkla ICF så att den kan användas specifikt för autism och ADHD. Det föreliggande projektet kommer att implementera och utvärdera ICF bedömningsverktyg i klinisk verksamhet.

Metod: Projektet har olika steg. I första steget översätts ICF kriterier som har visat sig vara betydelsefulla för autism eller ADHD inom ramen för vår grundforskning till konkreta beteenden, aktiviteter, delaktighetsaspekter och miljöpåverkan som vårdpersonal/professionella, brukare och deras närstående enkelt kan bedöma. I andra steget implementeras dessa på en användarvänlig internetplattform i form av skattningsinstrument och en omfattande resultatredovisning. I tredje steget utvärderas skattningsformulärens vetenskapliga egenskaper och praktikabilitet för optimering. I alla delar medverkar forskare, vårdpersonal, brukare och IT-expert.

Resultat: Anslaget från Sunnerdahls användes för steg 2 och delar av steg 3. En betaversion av internetplattformen är redo [see bilder nedan] och piloteras för nuvarande inom vården (BUP, privata vårdgivare [CEREB, Prima, WeMind], bland intresseorganisationer (Attention, Organiserade Aspergare, Autism och Aspergerföreningen Stockholm) och i allmän befolkning (med hjälp av PFM research) för användarvänlighet, praktikabilitet, preliminära metrisk egenskaper (itemanalys, intern konsistens). Insamling av data pågår och dataanalys startar under februari/mars 2021.

Konklusion/betydelse: Projektet kommer att utmynna i ett helt nytt syn- och arbetssätt i hanteringen av NPF där bedömningen (i) baseras på analys av

individuella profiler, livssituationer och tillgängliga resurser och (ii) leder till konkreta uppgifter som omedelbart kan användas för stöd- och interventionsplanering. Detta efterfrågas sedan länge av brukare, anhöriga, personal och myndigheter och kommer att leda till ett paradigmskifte, från ett problem- till ett lösningsorienterat agerande vid NPF¹. Det kommer vara ekonomiskt fördelaktigt, reducera återbesök, minska trycket på vården och vara förebild för funktionsbaserat arbete i skolan, arbetsplatsen och andra viktiga arenor för individer med NPF.

Vetenskapliga publikationer

Willis C, Elliott C, Reid S, Nyquist A, Jahnsen R, **Bölte S**, Rosenberg M, Girdler S. "Capturing the magic": identifying the active ingredients of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2021 Apr 5:1-10. doi: 10.1080/09638288.2021.1907458. Epub ahead of print. PMID: 33820452.

Bölte S, Lawson WB, Marschik PB, Girdler S. Reconciling the seemingly irreconcilable: The WHO's ICF system integrates biological and psychosocial environmental determinants of autism and ADHD: The International Classification of Functioning (ICF) allows to model opposed biomedical and neurodiverse views of autism and ADHD within one framework. *Bioessays.* 2021 Sep;43(9):e2000254. doi: 10.1002/bies.202000254. Epub 2021 Apr 1. PMID: 33797095.

Thompson C, Milbourn B, Taylor JL, Falkmer T, **Bölte S**, Evans K, Girdler S. Experiences of Parents of Specialist Peer Mentored Autistic University Students. *Dev Neurorehabil.* 2021 Aug;24(6):368-378. doi: 10.1080/17518423.2021.1886190. Epub 2021 Feb 16. PMID: 33588672.

a. Föredrag (Urval)

- 2. Nationaler Autismuskongress Schweiz, Bern, november 2021: https://www.autismuskongress-schweiz.ch/frontend/index.php?page_id=7569
- Jubileumskonferens Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst, Oslo, november 2021: <https://pub.dialogapi.no/v/da6be0f2-2eac-45b3-875d-25cfd5c97ad8>
- 4. Internationale Fachtagung "Psychologische Diagnostik", november 2021 Berufsverband Österreicher PsychologInnen: <https://www.psychologieakademie.at/anmeldung-fachtagung>
- Specialpedagogikens Dag, mars 2021, <https://www.specped.su.se/samverkan/specialpedagogikens-dag/specialpedagogikens-dag-2021-autism-delaktighet-och-l%C3%A4rande-i-f%C3%B6rskola-och-skola-1.521915>
- Rektor med vetande, mars 2021, <https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/aktuellt/kalender/2021/konferens-rektor-med-vetande-2021/>
- Föredrag för Autistica UK <https://www.autistica.org.uk/>, National Disability Insurance Scheme, Australien: <https://www.ndis.gov.au/>, Socialstyrelsen och Försäkringskassan, Trygg Hansa, Forum Bygga Skola <https://byggaskola.se/kalendariet/>; Kompetenscentrum för Psykiatrforskning, EDAI (Barcelona), Stockholms universitet

