

Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming?

Deltagelse er et viktig fundament i Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) sitt begrepsapparat, og har blitt et sentralt begrep i helsevesenet, i (re)habilitering og i ergoterapi. For å kunne beskrive hva som påvirker funksjonshemmede barns deltagelse, og kunne gi egnede tiltak, er det nødvendig å definere og diskutere hva begrepet deltagelse innebærer. Denne artikkelen har fokus på hvordan begrepet deltagelse tolkes på ulike måter. Gjennomgang av aktuell litteratur viser at det ikke finnes noen enighet blant forskere om deltagelse som konsept. Mange bruker deltagelse som begrep, men når det legges ulik betydning i begrepet, får dette som konsekvens at man ofte mener ulike ting når man sier deltakelse.

AV MARIE BERG

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) [1] hjelper oss å beskrive, definere og klassifisere komponenter av helse og funksjon. Del-klassifikasjonen «aktivitet og deltagelse» omfatter både funksjon fra et individuelt og et samfunnmessig perspektiv. Miljøfaktorer påvirker alle komponenter av funksjon og funksjonshemming. ICF gir et begrepsmessig grunnlag som også er en dynamisk modell, noe som illustreres ved at alle komponentene er inter-relatert. Gjennom å kartlegge kroppsfunksjoner og strukturer får vi svar på hva barnet kan *utføre (capability)*. Når vi kartleg-

ger aktivitetsdimensjonen, får vi svar på hva barnet *gjør (performance)*. Når vi kartlegger deltagelse-dimensjonen, får vi svar på hva barnet *ønsker å gjøre (participation)*. Se figur 1.

Det er også utarbeidet en versjon av ICF for barn og ungdom «The International Classification of Functioning, Disability and Health – children and youth (ICF-CY)», som har et utviklingsperspektiv relatert til klassifisering av komponenter for funksjon [2].

Deltagelse er et omfattende konsept, og det er behov for en felles terminologi for å beskrive hva dette innebærer for barn. Ifølge ICF er aktiviteter og deltagelse per i dag klassifisert sammen som en komponent.

Komponenten aktivitet og deltagelse/ aktivitetsbegrensninger og deltagelsesinnskrenkninger/ dekker kategoriene

1. Læring og kunnskapsanvendelse
2. Allmenne oppgaver og krav
3. Kommunikasjon
4. Mobilitet
5. Egenomsorg
6. Hjemmeliv
7. Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner
8. Viktige livsområder
9. Samfunnsniv og sosiale livsområder.

Miljøfaktorer utgjør fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person eksisterer og utfolder sitt liv.

Ifølge ICF kan miljøfaktorer virke hemmende eller fremmende. Miljøfaktorer som er beskrevet i ICF er

1. Produkter og teknologi
2. Natur- og menneskeskapte miljøforandringer
3. Støtte og sosiale nettverk
4. Holdninger
5. Tjenester, systemer og strategier for tiltak

Ifølge ICF-klassifikasjonen består omgivelsene av fysiske og sosiale elementer som kan skape eller begrense mulighet for deltagelse. ICF kan brukes som et verktøy for å analysere faktorer som er relevante for deltagelse. I forbindelse med forberedelser til prøveforelesningen ble det gjennomført et litteratursøk i databasene Cochrane, Medline/PubMed, Embase, OTseeker og SweMed. Her ble *barn med funksjonshemming* definert som barn med og/eller fysiske og intellektuelle avvik ved kroppsfunksjoner og –strukturer, og *deltagelse* som «engasjement i en livssituasjon» eller «menneskers opplevde erfaring i deres virkelige livssammenheng» [1]. Mesh termer i forhold til funksjonshemmede barn og dagliglivets aktiviteter, samt nøkkelord og termer som er inkludert i ICFs definisjon (1) av miljøfaktorer og deltagelse, ble også brukt i dette litteratursøk. Det ble



Marie Berg, PhD, er ergoterapispesialist i barns helse. Hun arbeider som fagsjef i ergoterapi ved Sunnaas sykehus.

Artikkelen bygger på Marie Bergs prøveforelesning «Individual and contextual factors associated with participation in children with disabilities».

funnet et stort antall artikler og publikasjoner som representerte oppsummert kunnskap [3,4]. Artikler relatert til konseptuell forståelse og måling av deltagelse ble valgt ut som bakgrunn for denne artikkelen.

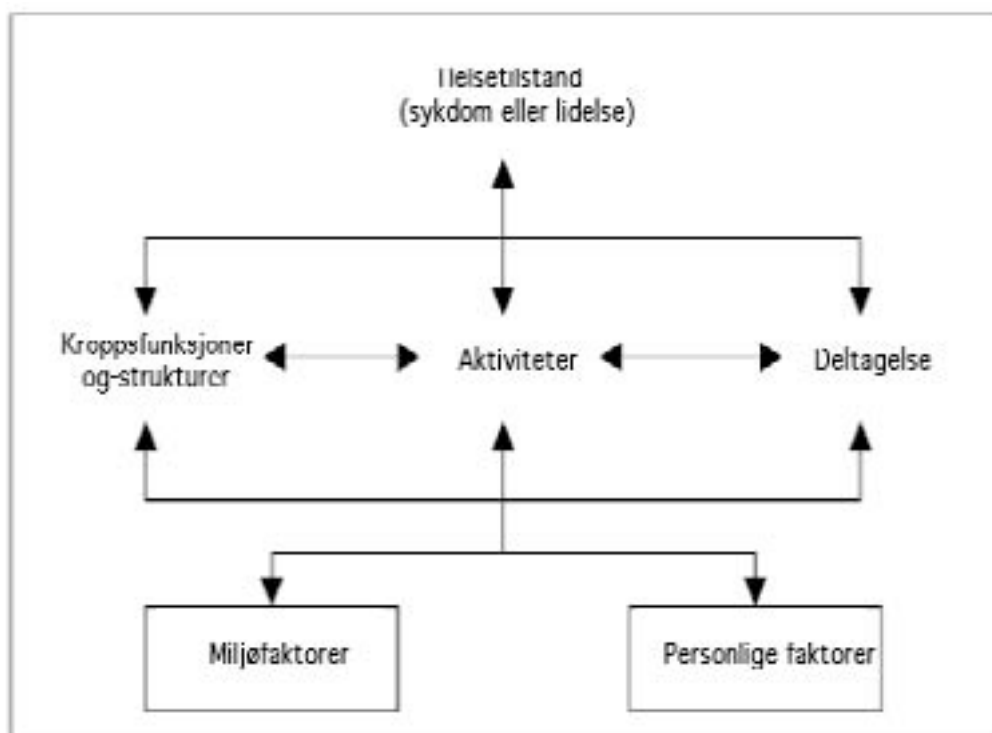
Deltagelse er organisert...?

Ved en gjennomgåelse av litteraturen er det tydelig at forskere oppfatter deltagelse på ulike måter. En doktorgradsavhandling [2] handler om deltagelse og funksjonshemming i skolen. Deltagelse-begrepet deles her inn i tre ulike dimensjoner: en personlig dimensjon, en aktivitets-dimensjon og en kontekstuell dimensjon som relateres til hjemmet, skolen og samfunnets omgivelser.

En artikkel av Mary Law handler om deltagelse i aktiviteter i dagliglivet [5]. Her defineres begrepet ut fra ICF sin klassifisering, og hun diskuterer hvordan deltagelse kan måles. Law deler inn begrepet deltagelse i tre dimensjoner, der omgivelser kommer først, etterfulgt av familie og personen.

I en klinisk kommentar med tittelen «Participation of disabled children: how should it be characterized and measured?» [6] argumenteres det med at mange av barnets levde erfaringer fås innen en familiekontekst, og at det derfor er viktig å anerkjenne at barnet i forhold til noen formål deltar som en del av en familie i stedet for som et eget individ. Her anbefales evaluering av barnets deltagelse på følgende livsområder:

1. Deltagelse som er nødvendig for å overleve, og som består av dagliglivets aktiviteter som for eksempel å spise, toalettbesøk, grunnleggende hygiene og søvn.
2. Deltagelse i relasjon til barnets utvikling og sosiale interaksjon som bidrar til barnets utvikling, som å leke og utforske, og forflytning.
3. Aktiviteter som barnet har myndighet over. Dette representerer deltagelse som er relatert til situasjoner som ikke er nødvendige å gjøre i livet, men som barnet velger å gjøre, i stedet for det som er forventet av dem fra familien og samfunnet. For at barnet skal klare å oppnå deltagelse her er det ofte



figur 1. Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat

- nødvendig med hjelpemiddel, tilrettelegging og personlig assistanse.
4. Deltagelse i utdanning.

Saksewski, Boyd and Ziviani [7] har publisert en artikkel om egnede instrument for evaluering av deltagelse for barn med cerebral parese. Her er deltagelse organisert i forhold til deltagelse i skole, samfunn, oppgaver i hjemmet og fritidsaktiviteter.

I en oversiktsartikkel av Imms [3] relatert til deltagelse for barn med cerebral parese er deltagelse organisert i forhold til:

1. Generell deltagelse
2. Omgivelsesfaktorer som påvirker deltagelse
3. Deltagelse med jevnaldrende og familie
4. Deltagelse med jevnaldrende i skolen
5. Deltagelse i fritidsaktiviteter

Ifølge Eriksson og Granlund [8] finnes det ikke noen enighet blant forskere om deltagelse som konsept. Mange bruker deltagelse som begrep, men når det legges ulik betydning i begrepet, får dette som konsekvens at man ofte mener ulike ting når man bruker begrepet deltagelse.

Er ICF en subjektiv eller objektiv måling?

Deltagelse i ICF er ifølge Hemmingson og Jonsson [9] operasjonalisert som en persons observerte utførelse, og personens subjektive opplevelse er ifølge dem ikke inkludert i ICF. De mener at ICF har store begrensninger i forhold til personens egen subjektive erfaring av mening og autonomi. Kanskje den beste bedømmeren av deltagelse er den som svarer på spørsmålet, og ikke den profesjonelle?

Det er vanskelig å forstå hva som menes når deltagelse brukes i ulike artikler, ettersom ulike forfattere varierer hvordan de operasjonaliserer deltagelses-konstruktet. Coster og Khetani har adressert dette temaet i en artikkel i Disability and Rehabilitation 2007, der de setter søkelys på vanskene som er bygget in i ICF, når man ikke differensierer mellom aktivitet og deltagelse [10].

Flere forfattere [10,11] har pekt på uklarheter i ICF sin definisjon av deltagelse. Uløste tema er knyttet til forskjellen mellom aktivitet og deltagelse. I dag skriver forfatterne av ICF at det ikke var mulig å skille mellom dimensjonene som representerte de individuelle (aktivitet) og de sam-



Det er viktig å kunne forflytte seg, slik at man kan være tilstede der de andre er.

funnsmessige (deltagelse) perspektivene gitt de internasjonale variasjoner og ulike profesjonelle tilnærminger. Den nåværende versjonen av ICF har derfor levet definisjonen av aktivitet og deltagelse åpen for mange ulike tolkninger. Dette leder til et savn av en klar definisjon av hva disse to konstrukt er, noe som skaper et dilemma og leder til at det blir vanskelig å måle deltagelse. Coster og Khetani viser til at vi per i dag ikke vet hva distinksjonen er mellom aktivitet og deltagelse.

Definisjonen av deltagelse hviler på meningen og betydningen av termen «livssituasjon», og at aktivitet som en kontrast er definert som utførelsen av

en aktivitet eller oppgave. Vanskene med å differensiere mellom aktivitet og deltagelse er relatert til konteksten. For eksempel kan den samme påkledningsaktiviteten være relatert til en aktivitet og utførelse av en oppgave, om målsettingen er å kle på seg. Om barn kler på seg med målsettingen å spille en rolle, som for eksempel å ha en maskerade, eller kle på sine dukker, er påkledning relatert til en livssituasjon, til lek og deltagelse [10].

Coster og Khetani viser til at det er variasjoner i hvordan deltagelse blir definert, og at dette skaper utfordringer for hvordan deltagelse skal måles og hvordan resultatene kan tol-

kes [10]. Når det er forskjeller i definisjonen av deltagelse, får det som konsekvens at måling av deltagelse blir vanskelig.

Barn med funksjonshemming

For små barn manifesterer engasjement og deltagelse seg gjennom lek og involvering i dagliglivets aktiviteter. I en studie der man spurte barn i 4-5-årsalderen om helse [12], viste resultatene at lek var viktig for å føle seg vel. Barna i studien opplevde helse i relasjon til de situasjoner de opplevde i sitt dagligliv. Resultatene avdekket at små barn oppfattet helse i hovedsak som å være engasjerte, hvilket innebar å kunne utføre ønskede aktiviteter, og ikke være syk lengre. De beskrev gleden over å delta i aktiviteter sammen med andre, i støttende omgivelser. Dette var viktig for barnas velbefinnende [12].

Ensomhet er ofte et problem for barn med funksjonshemming, og er relatert til negativ selvfølelse. Barn med en funksjonshemming leker ofte for seg selv, eller med voksne som ser ut til å erstatte venner som barnet savner. Barn med en funksjonshemming er oftere engasjert som tilskuere til ulike aktiviteter enn barn som ikke har en funksjonshemming [13-16].

Barn med en funksjonshemming bruker ofte mer tid på egenomsorg og passive aktiviteter hjemme, sammenlignet med ikke-funksjonshemmede barn, og de trenger ofte hjelp når de skal utføre ulike aktiviteter [16].

For å oppsummere utfordringene som barn med funksjonshemming har, kan forskjeller mellom barn med funksjonshemming og deres jevnaldrende øke med alder hvis man ikke setter inn ulike tiltak [3]. Om man erfarer ulikheter i deltagelse fra tidlig i livet, vil man utvikle ulike ferdigheter og ulike interaksjonsmønstre, som kan komme til å være begrensende i voksenlivet.

Intervensjon i forhold til deltagelse

Intervensjon for at funksjonshemmede barn skal kunne delta på lik linje med andre barn, bør være en av de viktigste områder for ergoterapeuters faglige fokus, sammen med aktiviteter i dagliglivet. For å kunne gjøre en god intervensjon i forhold til deltagelse,

og kunne hjelpe barn med en funksjonshemming, er det behov for å undersøke deres funksjonsevne, for å kunne planlegge en intervensjon. Det er nødvendig å kunne måle barnets deltagelse, for å kunne evaluere intervensjonen, og måle om det har skjedd noen endring. Det finnes ganske mange kartleggingsinstrument som måler barns aktivitet og deltagelse. Imidlertid måler ulike instrument ulike aspekt av deltagelse. Det er derfor viktig å undersøke hvilket aspekt av deltagelse som måles, og hva som ikke blir målt. Det er også viktig å være klar over hvilken populasjon kartleggingsinstrumentet er utviklet for.

Ulike aspekt av deltagelse som måles i forhold til barn med cerebral parese (5-13 år)

Saksewski, Boyd og Ziviane [7] gir eksempel på hvordan kartleggingsinstrument relatert til deltagelse kan analyseres for å se hvilke aspekt av deltagelse de måler.

Disse forfatterne gjennomgikk systematisk, med hjelp av ICF, ulike kartleggingsinstrument som måler deltagelse hos barn med cerebral parese. Seksten ulike kartleggingsinstrument ble identifisert, og syv møtte inklusjonskriterier av å ha et innhold på mer en 30% som måler deltagelse, og som brukes for barn med cerebral parese i alderen 5 – 13 år. School Functional Measure [17] og School Outcome Measure [18] måler deltagelse i skolen. Assessment of Life Habits for Children (LIFE-H) [19] og Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) [20] måler barns deltagelse i samfunnet.

Children Helping Out: Responsibilities and Enjoyment and Supports (CHORES) [21] måler deltagelse relatert til oppgaver i hjemmet. To individualiserte instrumenter brukes for å evaluere måloppnåelse: Canadian Occupational Performance Measure (COPM) [22] og Goal Attainment Scale (GAS) [23]. Se Figur 2.

Resultatene i denne forskningen viser at de fleste instrumentene er pålitelige og gyldige. Imidlertid var COPM og GAS de eneste effektmålene der det ble rapportert om tilstrekkelig sensitivitet til å måle klinisk signifikant endring etter en interven-

Deltagelse på skolen	
●SFA:	School Functional Assessment
●SOM:	School Outcome Measure
Deltagelse i samfunnet	
●Life-H:	Assessment of Life Habits for Children
●CAPE:	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
Deltagelse i hjemmet	
●CHORES:	Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports.
Individuelle instrument som brukes for å evaluere måloppnåelse	
●COPM	Canadian Occupational Performance Measure
●GAS:	Goal Attainment Scale

Figur 2.

sjon.

Saksewski, Boyd og Ziviane viser i sin gjennomgang hvor viktig det er å være klar over hvilke aspekt av deltagelse som måles, og om kartleggingsinstrumentet er relevant for barnets diagnose. For å analysere hvilke aspekt av deltagelse som blir kartlagt, er ICF et godt hjelpemiddel. Gode kartleggingsinstrument er en forutsetning for å få kunnskap om deltagelse for barn med funksjonshemming, og det er behov for mer forskning for å undersøke erfaringene til disse barna.

Deltagelse er et komplekst fenomen, og det er derfor viktig å ha en mer tydelig forståelse av hvordan personlige, miljømessige og familiære faktorer påvirker barnets involvering i dagliglivets aktiviteter. Der er et behov for å bevege seg vekk fra diagnose og fokusere på andre personlige og miljømessige forhold som predikerer deltagelse [24].

Implikasjoner for ergoterapi

Hvilke implikasjoner gir forskning om deltagelse for ergoterapi?

1. Først av alt gir forskningen oss en forståelse av hvordan ulike faktorer påvirker deltagelsen til funksjonshemmede barn. Individuelle og kontekstuelle faktorer er interrelatert. Vi trenger derfor å kartlegge
 - barnets funksjonsevne,
 - aktivitetens vanskelighetsgrad i forhold til ønsket deltagelse
 - og omgivelsene **samtidig**, for å se hvordan disse faktorene påvirker barnets deltagelse.

Dette gir oss kunnskap om den komplekse relasjonen mellom bar-

net, omgivelsen og deltagelse i aktiviteter. Person-omgivelse-aktivitets modellen [25] som brukes i ergoterapi er som en tre-bent krakk, der man er avhengig av at alle benene står støtt samtidig. Hvis vi ikke kartlegger alle tre aspektene, og ser hvordan de påvirker hverandre, får vi ikke en tilstrekkelig forståelse av barnets deltagelse.

2. Deltagelse innebærer å være involvert, å ta valg og ta risiker. Mål som er definert av familien og barnet selv fokuserer ergoterapi intervensjonen og øker motivasjonen. Gjennom å bruke en mål-orientert og klient-sentrert tilnærming, treffer vår intervensjon bedre og blir mer effektiv, i forhold til hva som er mest betydningsfullt for barnet og familien. Vi trenger å gjøre det som er viktigst for barnet og familien først, og ta en sak om gangen. Det er flere kartleggingsinstrument som er tilgjengelige, som kan hjelpe klienter å identifisere mål som er viktige for dem. Eksempler er Canadian Occupational Performance Measure [22], Goal Attainment Scale [23] og Pediatric Evaluation of Disability Inventory [26].
3. Deltagelse handler om hvordan hver enkelt av oss søker mening i livet. Utførelse av en aktivitet eller oppgave læres best gjennom å øve på den aktuelle aktiviteten [27,28], noe som ofte handler om deltagelse. Deltagelse i meningsfulle aktiviteter og livssituasjoner hjelper barnet å utvikles og å lære. Fokus for ergoterapi må rettes mot hva barnet og

familien ønsker å gjøre [5].

4. Vi trenger å anerkjenne kraften av omgivelsen som en del av intervensjonen. Vi trenger å fokusere intervensjonen på å forandre hindringer i omgivelsene, noe som gjelder både fysiske og holdningsmessige hindringer [5].
5. Vi trenger også å måle effekten av våre tiltak. Gjennom å måle hva vi gjør, kan vi evaluere effekten av intervensjonen for våre klienter, og på denne måten utvikle bedre tjenester [5].

Deltagelse er et omfattende begrep, som i dag brukes ofte innen helsetjenesten, (re)habilitering og ergoterapi. I dag brukes deltagelse for å beskrive mange ulike livsområder. Når det er så mange variasjoner i forståelsen av deltagelse, bør vi spørre oss hvordan deltagelse er tolket i hver enkelt sammenheng. Vi trenger å definere hva vi legger i dette begrepet når vi bruker det. De ulike tolkningene av begrepet deltagelse viser et behov for å definere deltagelse bedre i fremtiden. □

Referanser

- 1 World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.
- 2 World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health – children and youth (ICF-CY). Geneva: World Health Organization, 2007.
- 3 Eriksson L. Participation and Disability – A study of Participation in School for Children and Youth with Disabilities. Doctoral thesis. From the Department of Woman and Child Health, Child and Adolescent Psychiatric Unit Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. 2006.
- 4 Imms C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 2007; 12: 1-18.
- 5 Law M. Distinguished Scholar Lecture: Participation in the Occupations of Everyday Life. *The American Journal of Occupational Therapy* 2002; 56(6):640-649.
- 6 McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation* 2006; 28(18): 1157-1164.
- 7 Saksewski L, Boyd R, Ziviani J. Climetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2007;49: 232-240.
- 8 Eriksson L, Granlund M. Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2004, 16, 229-245)
- 9 Hemmingson H, Jonsson H. An Occupational Perspective on the Concept of Participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – Some critical remarks. *The American Journal of Occupational Therapy* 2005; 59: 569-576.
- 10 Coster W, Khetani M A. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. 2007; 1-10.
- 11 Whiteneck G. Conceptual models of disability: Past, present, and future. In: Field MJ, Jette AM, Martin L, editors. *Workshop on disability in America: A new look – Summary and background papers*. Washington, DC: National Academies Press; 2006. p. 50-66.
- 12 Almqvist L, Hellnæs P, Stefansson M, Granlund M. I can play! Young children's perceptions of health. *Pediatric Rehabilitation*. 2006; 9(3): 275-284.
- 13 Grue L, Heiberg A. Do disabled adolescents view themselves differently from other young people. *Scandinavian journal of disability research*. 2000; 2 (1), 39-56.
- 14 Tamm M, Skær L. How I play: roles and relations in the play situations of children with restricted mobility. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2000; 7, 174-182.
- 15 Hestnes L, Carroll D. The play interactions of young children with and without disabilities: Individual and environmental influences. 2000; 15 (2), 229-246.
- 16 Buttner J, Tierny E. Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of intellectual disabilities*. 2005;9 (1); 25-42.
- 17 Davies P, Soon P, Young M, Clausen-Yamaki A. Validity and reliability of the School Function Assessment in elementary school students with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 2004; 24: 23-43.
- 18 McEwen I, Arnold S, Hansen L, Johnson D. Interrater reliability and content validity of a minimal data set to measure outcomes of students receiving school-based occupational therapy and physical therapy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003; 23:77-95.
- 19 Lepage C, Noreau L, Bernard P, Fougere P. Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med*. 1998; 30: 263-272.
- 20 King G, Law M, King S, Hurley P, Rosenbaum P, Hanna S, Kertoy M, Young N. Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) and preferences for activities of children (PAC). 2004. San Antonio, TX: Hartcourt Assessment
- 21 Dunn L. Validation of the CHORES: a measure of school-aged children's participation in household tasks. *Scand J Occup Ther*. 2004; 11: 179-190.
- 22 Carswell A, McColl M, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther*. 2004; 71: 210-222.
- 23 Becker H, Stuijbergen A, Rogers S, Timmerman G. Goal Attainment scaling to measure individual change in intervention studies. *Nurs Res* 2000; 49: 176-180.
- 24 Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, Hanna S. Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables. *Scand J Occup Ther* 2004; 11: 156-162.
- 25 Canadian Association of Occupational Therapists. *Enabling occupation: An occupational therapy perspective*. 2nd ed. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2002.
- 26 Haley S, Coster W, Ludlow L, Haltiwanger J, Andrellos P. *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI)*. Version 1.0. Boston: New England Medical Center Hospitals, 1992.
- 27 Schmidt RA. *Motor learning and performance. From principles to practice* Champaign: Human Kinetics Books, 1991.
- 28 Schmidt RA, Wrisberg CA. *Motor learning and performance. A problem-based learning approach*. Champaign: Human Kinetics, 2004.