

**ANVENDELSE AV INTERNASJONAL KLASSIFIKASJON
AV FUNKSJON, FUNKSJONSHEMMING OG HELSE
(ICF) INNEN HJERNESLAGSOMRÅDET.**

EN KUNNSKAPSOPPSUMMERING

**MASTEROPPGAVE I HELSE OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ
BRUKERPERSPEKTIV**

KJERSTI EIDE



**Universitetet
i Stavanger**

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

Institutt for helsefag

Våren 2009

UNIVERSITETET I STAVANGER

**MASTERSTUDIUM I
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV**

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: VÅREN 2009

FORFATTER: Kjersti Eide

VEILEDER: Randi Wågø Aas

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk: Anvendelse av internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) innen hjerneslagsområdet. En kunnskapsoppsummering.

Engelsk: Application of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) relating to stroke. A review.

NØKKELOORD: ICF, ICIDH, hjerneslag, brukerperspektiv, kunnskapsoppsummering

SIDETALL: 71

ANTALL ORD: 22 432

STAVANGER

DATO/ÅR

SIGNATUR

Forord

Dette mastergradprosjektet har vært utviklende og lærerikt. Takk til Universitetet i Stavanger ved Helene Hanssen for positiv og fleksibel holdning. Jeg vil også takke min arbeidsgiver, Universitetssykehuset i Stavanger ved Avdeling for fysikalskmedisinsk og rehabilitering Lassa, for studiepermisjon.

Takk til veileder Randi Wågø Aas, jeg vil spesielt takke for tilgang på hennes datasett. Samtidig vil jeg takke hennes arbeidsgiver IRIS (International Research Institute of Stavanger) for sjenerøst utlån av studentkontor. Det har vært en inspirerende tilknytning å ha i arbeidet med masterprosjektet.

Så vil jeg takke Inger Hellem, tidligere kollega og medstudent, for å ha medvirket i drøfting av analyse og resultater. Jeg vil også takke min venninne Sylvilin Vatle for korrekturlesing. Takk til tidligere medstudent Kjersti Lunde Ellingsen for gjennomlesning og drøfting av en av forskningsartiklene.

Til slutt vil jeg takke min mann, Øyvind Aas, for støtte og konstruktiv tilbakemelding underveis på både oppgave og prosess.

Kjersti Eide

Stavanger juli 2009

INNHold

FORORD	III
INNHold	IV
OVERSIKT OVER FIGURER OG TABELLER	VI
LISTE OVER FORKORTELSER	VII
SAMMENDRAG	VIII
1 INTRODUKSJON.....	1
2 BAKGRUNN	2
2.1 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.....	2
2.1.1 Formål og anvendelse.....	3
2.1.2 ICF begrepsapparat	4
2.1.3 Klassifisering og kodeverk.....	7
2.1.4 Dynamisk modell av funksjon og funksjonshemming.....	8
2.1.5 International Classification of Impairments, Disability and Handicaps	10
2.1.6 Utviklingen fra ICIDH til ICF.....	12
2.2 Hjerneslag.....	14
2.2.1 Hjerneslag, definisjon, frekvens og følgevirkninger.....	14
2.2.2 Personlig bakgrunn fra bruk av ICF innen hjerneslagsrehabilitering	16
2.3 Brukerperspektiv	18
3 TEORETISKE MODELLER FOR FORSTÅELSE AV FUNKSJONSHEMMING	23
4.1 Medisinsk modell	23
4.2 Sosial modell	25
4.3 Biopsykososial model.....	27
4.5 Relasjonell modell	29
4 MÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	31
5 MATERIALE OG METODE.....	32

5.1 Datagrunnlag	32
5.2 Design.....	34
5.3 Datainnsamling.....	35
5.4 Data analyse.....	36
5.4.1 Trinnene som ble brukt i analysen av teksten	37
5.5 Forskningsetiske vurderinger	40
6 RESULTATER.....	41
6.1 Resultat oversikt over artiklenes generelle kjennetegn	41
6.2 Resultat oversikt over bruken av ICF og brukerperspektivet.....	44
6.2.1 Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF.....	45
6.2.2 Å utvikle praksis og forskning ved hjelp av ICF	47
6.2.3 Å bruke ICF som teoretisk referanseramme	51
6.2.4 Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema	53
7 DISKUSJON	56
7.1 Diskusjon av resultater	56
7.1.1. Noen sentrale kjennetegn ved publikasjonene	56
7.1.2. ICIDH brukt til beskrivelse av funksjonsevne	58
7.1.3 ICF brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen.....	60
7.1.4 Brukerperspektivet knyttes til problemstillinger rundt anvendelsen av ICIDH/ICF	64
7.2 Metodiske begrensninger.....	68
8 KONKLUSJON.....	70
Referanseliste.....	72
APPENDIKS	81
<i>Appendiks 1: Oversikt over sentrale begrep i ICF</i>	<i>81</i>
<i>Appendiks 2: Oversikt over ICF/ICIDHs delklassifikasjoner med kapittelinndeling</i>	<i>82</i>
<i>Appendiks 3: Oversikt over inkluderte studier</i>	<i>83</i>

Oversikt over figurer og tabeller

Figurer:

<i>Figur 1: Modell av ICFs begrepsapparat som flerdimensjonal og dynamisk.....</i>	9
<i>Figur 2: ICIDHs lineære årsaksforståelse</i>	12
<i>Figur 3: En relasjonell forståelse av funksjonshemming</i>	31

Tabeller:

<i>Tabell 1: Søkestrategi for historisk kunnskapsoppsummering</i>	33
<i>Tabell 2: Fordeling av type publikasjoner i den historiske kunnskapsoppsummeringen.</i>	33
<i>Tabell 3: Eksempler fra analysen.</i>	40
<i>Tabell 4: Oversikt over inkluderte studiers mål/hensikt.....</i>	43
<i>Tabell 5: Oversikt over studiens resultater</i>	44
<i>Tabell 6: Kondenserte meningsenheter fordelt på hovedkategoriene og artikler</i>	45
<i>Tabell 7: Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF.....</i>	46
<i>Tabell 8: Å utvikle praksis og forskning</i>	47
<i>Tabell 9: Eksempel på klassifisering av oftest brukte måleinstrumenter innen hjerneslagsrehabilitering etter ICF komponenter</i>	50
<i>Tabell 10: Å bruke ICF som teoretisk referanseramme</i>	52
<i>Tabell 11: Resultater om brukerperspektiv</i>	54

Liste over forkortelser

ADL	Activities of Daily Life
DPI	Disabled People`s International
FFO	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
FIM	Functional Independence Measure
ICF	Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse
ICIDH	International Classification of Impairments, Disability and Handicaps
ICD-10	Internasjonale klassifikasjon av sykdom (10. versjon)
KITH	Kompetansesenter for informasjonsteknologi i helsevesenet AS
MAS	Motor Assessment Scale
NFS	Norsk Forening for Slagrammede NFS
RCT	Randomisert kontrollert intervensjonsstudie
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
WHO	Verdens Helseorganisasjon
WHO-FIC	WHO´s Family of International Classification

Sammendrag

Bakgrunn: I 2001 vedtok Verdens helseorganisasjon en Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). Klassifikasjonen ble utviklet gjennom internasjonal konsensus med brukerrepresentasjon. Det var ikke tidligere gjort noen oversiktsstudier om anvendelsen av klassifikasjonen innen hjerneslagsområdet.

Mål: Målet med studien var å gi en samlet oversikt av publisert forskning der Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse er brukt innenfor hjerneslagsområdet i perioden 1980 - 2006. Hensikten var å bidra til økt tilgjengelighet på kunnskap, i tillegg til å belyse hvordan brukerperspektivet berøres.

Metode: Studien var designet som en deskriptiv kunnskapsoppsummering. En systematisk framgangsmåte ble anvendt. Aktuell informasjon om studienes kjennetegn ble trukket ut ved hjelp av et eget skjema. En kombinasjon av en konvensjonell induktiv tekstnær kvalitativ innholdsanalyse og en summativ kvalitativ innholdsanalyse ble anvendt.

Resultat: Det var få publiserte studier i perioden (n=13), disse kom primært fra industriland og hjerneslagsrehabiliteringsfeltet. De kondenserte meningsenhetene (n=100) gav fire hovedkategorier: 1) Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF (n= 9), 2) å utvikle praksis og forskning ved hjelp av ICF (n= 40), 3) å bruke ICF som teoretisk referanseramme (n= 21), 4) brukerperspektivet ble indirekte berørt som tema (n=30).

Konklusjon: Denne kunnskapsoppsummeringen viste at det var noen få primærstudier som brukte ICIDH til beskrivelse av funksjonsevne. ICF ble i stor grad brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen. Dette er i tråd med utviklingen rapportert i annen internasjonal forskning og WHO's satsning på nødvendig videreutviklingsarbeid for et framtidig praktisk anvendbart klassifikasjonssystem. Brukerperspektivet ble indirekte berørt i studiene, primært knyttet til ICIDH/ICFs manglende subjektive dimensjon.

INTRODUKSJON

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er en klassifikasjon som er utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO). ICF ble vedtatt av WHO i 2001 og er å anse som både en klassifikasjon og en begrepsmodell som tilbyr et felles språk og idegrunnlag for beskrivelse av helse og helserelaterte forhold. For systematisering og standardisering av forskjellig helseinformasjon har WHO utviklet Family of International Classification (WHO-FIC), et system av klassifikasjoner som anvender et felles språk for informasjonsutveksling om helse og helsetjenester på tvers av landegrenser, ulike helsefag og helsevitenskaper (WHO, 2003). Sammen med ICF utgjør den internasjonale klassifikasjon av sykdom (ICD-10) hovedklassifikasjonene innen WHO-FIC, og WHO oppfordrer til å bruke disse to klassifikasjonssystemene sammen. ICD-10 klassifiserer helsetilstand hovedsakelig etter diagnoser med inndeling i diagnosegrupper, og ut fra årsak til at en oppsøker helsehjelpen. ICF klassifiserer menneskers helse etter funksjon og funksjonshemming, som ses i en videre helsemessig sammenheng med kontekstuelle faktorer. En kan si at informasjon fra ICD-10 og ICF kan komplettere hverandre ved at ICD-10 tilbyr informasjon om *diagnose* og ICF tilbyr utfyllende informasjon om *funksjonstilstand*. WHO viser til at en ved å se funksjon og diagnose i sammenheng kan gi en meningsfull beskrivelse av helsetilstand hos enkeltmennesker og befolkning. Beskrivelsen brukes som grunnlag for beslutninger og tiltak på individ- og samfunns nivå og i ulike sammenhenger (ibid). To personer med samme diagnose, for eksempel hjerneslag, vil kunne ha helt ulike funksjonsnivå. På samme måte som to personer med sammenfallende funksjonsnedsettelse, for eksempel nedsatt hukommelse, vil kunne ha ulike diagnoser. Dette er høyst aktuelt for personer med en hjerneslagdiagnose som kan gi varierende funksjonsutfall, og som igjen påvirkes av ulike kontekstuelle faktorer (Sveen, 2004).

Kunnskap om ICF er blant annet blitt formidlet gjennom internasjonal publisering fra et omfattende revisjonsarbeid, nasjonale og internasjonale konferanser og seminar, og de senere år i noen grad ved utdanning til ulike helseprofesjoner. Sosial- og helsedirektoratet er tillagt ansvaret for den statlige forvaltningen av ICF. Høsten 2004, i etterkant av publisering av den norske oversettelsen, ble regionale

introduksjonskonferanser avholdt i samarbeid med de ulike helseforetakene. Direktoratet har også utarbeidet noe undervisningsmateriale om ICF og dets bruksområder og en egen norsk brukeveileder kom i 2004 (Haugsbø & Larsen, 2004). I forbindelse med en nasjonal konferanse om ICF i januar 2009 ble det, på oppdrag fra helsedirektoratet, foretatt en kartleggingsundersøkelse om implementering av ICF innen antatt relevante utdanninger, som ergoterapi, fysioterapi, medisin, psykologi, sosialfag, sykepleie og vernepleie. Ut fra de 44 utdanningsinstitusjonene som svarte, konkluderes det med en implementeringsprosent på rundt 35 (Aas, Ellingsen & Hellem 2008a). Graden av implementering i de enkelte utdanningsinstitusjonene var varierende. Det var fysio- og ergoterapiutdanningene som i størst grad hadde implementert ICF. Vernepleierutdanningene så også ut til å være i gang. De øvrige utdanningene hadde i mindre grad implementert ICF (ibid). Revidert utgave av helsedirektoratets offisielle presentasjon av ICF ble også lansert på denne konferansen, der universitets- og høyskolepersonell var målgruppe (Aas, Hellem & Ellingsen, 2008b).

Hensikten med studien er å bidra til å tilgjengeliggjøre kunnskap om bruken av ICF innen hjerneslagbehandling og -rehabilitering, forskning og administrasjon i en internasjonal sammenheng. Intensjonen er videre å belyse hvordan brukerperspektivet, med sin sentrale plass innen rehabilitering, er berørt i de aktuelle studier.

2 BAKGRUNN

2.1 Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse

Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) kom som offisiell norsk oversettelse, utgitt av WHO i samarbeid med Sosial og –helsedirektoratet /KITH (Kompetansesenter for informasjonsteknologi i helsevesenet AS) i 2003. ICF blir her beskrevet både som en dynamisk modell og et klassifiseringssystem. Det er også beskrevet et eget begrepsapparat som innehar noen variasjoner mellom begrepene i modellen og i klassifikasjonsstrukturen (WHO, 2003). Presentasjonen av ICF i manualen kan oppleves noe uoversiktlig grunnet noen uklarheter mellom innledningsdel og utfyllende vedlegg. I den norske veilederen framgår det at det er noe inkonsistens i

flere av oversettelsene, også den norske. Revisjonsarbeidet pågikk tett opp til trykking, og opprettingen ble ikke fullstendig i alle deler av manualen (KITH, 2004). WHO framholdt det som viktig å forstå det underliggende begrepsapparatet for å kunne anvende ICF. Her vil ICF bli forsøkt presentert på en oversiktlig måte, dersom ikke annet er presisert tar presentasjonen utgangspunkt i ICF manualen (WHO, 2003).

2.1.1 Formål og anvendelse

I WHO vises sin presentasjon det til at ICF er en klassifikasjon for flere formål, og utformet for bruk innen ulike fagområder og helsetjenester. ICF skal:

- *Gi et grunnlag for vitenskapelige undersøkelser av helse og helserelaterte tilstander, årsaker og årsaksfaktorer.*
- *Være et felles språk for beskrivelse av helse og helserelaterte forhold, for å bedre informasjonsutvekslingen mellom forskjellige aktører, som helsearbeidere, forskere, politikere og offentligheten, inklusiv personer med funksjonshemming.*
- *Tillate utveksling av informasjon på tvers av landegrensener, mellom ulike helsefag og over tid.*
- *Utgjøre et systematisk kodeverk for helseinformasjonssystemer (WHO, 2003, s. 5).*

ICF er som nevnt utviklet for bruk til ulike formål og helsedirektoratet viser til at klassifikasjonen er særlig nyttig, blant annet innen rehabilitering (Haugsbø & Larsen, 2004). Manualen understreker også at ICFs begrepsapparat kan brukes som nyttig informasjon om blant annet den personlige helse og til å ”*understøtte funksjonshemmedes deltakelse ved å fjerne eller redusere samfunnsmessige hindre og stimulere til å bygge opp sosiale støtte- og hjelpeordninger*” (s. 6). I helsedirektoratets nasjonale introduksjonsprogram presenteres ulike bruksområder, der ICF kan anvendes som et verktøy (Aas et al., 2008b). Manualen viser til at klassifikasjonen har vært anvendt til flere formål:

- *Som verktøy for statistikk: Befolkningsundersøkelser og kartlegging, informasjonssystemer for ledelse av helsetjenester*
- *Som forskningsverktøy: For å måle resultater, livskvalitet eller miljøfaktorer*
- *Som klinisk verktøy: Til behovsanalyser, planlegging av målrettede tiltak i forhold til funksjon og sysselsetting, rehabilitering, og bedømmelse av tiltakenes virkning*
- *Som verktøy for sosialpolitikk: Ved planlegging av sosial trygd, erstatningsordninger, planlegging og gjennomføring av sosialpolitiske strategier (WHO, 2003, s. 5).*

Det framgår av manualen at WHO og dets samarbeidssentre vil jobbe med videreutvikling for å møte det framtidige mangfoldet i behov og mulige anvendelsesområder for ICF. Helledirektoratet viser til at ICF fortsatt er uferdig, i første omgang brukt prosjektbasert knyttet til utvikling av kjernesett, samt at en ikke ønsker å pålegge bruk av ICF (Helsedirektoratet, 2008).

Å bruke ICF som felles språk forutsetter som nevnt at en kjenner terminologien. ICF tilbyr et standardisert språk som vektlegger klare definisjoner av begreper, som så ses i sammenheng med anvendelsen. I manualen presiseres betydningen av å skille mellom presist definerte begrep og termer eller betegnelser brukt i dagligtale, dette for å unngå misforståelser (WHO, 2003). Å bruke ICF som et felles standardisert språk i tverrfaglig samarbeid uten å kjenne mer inngående til dets begrepsapparat og forståelsesramme, kan lett medføre en fare for at begrepene i ICF tillegges en annen betydning enn WHO's intensjoner. Dette er noe som er aktuelt også innen forskning. Jelsma, (2009) finner flere publiserte artikler som hevder å anvende ICF uten å anvende begrepsapparat og forståelsesmodell i tråd med WHO's intensjoner. Hun hevder at disse studiene ikke kan sies å anvende ICF og stiller spørsmål om WHO bør iverksette tiltak for å sikre seg mot en slik bruk (ibid).

2.1.2 ICF begrepsapparat

For å anvende ICF, som klassifikasjonskodesystem og til andre nevnte bruksmåter er det behov for god kunnskap om begrepsapparatet, slik det er beskrevet i manualen. Appendix 1 gir en oversiktlig framstilling av de sentrale begrepene som brukes i ICF. ICF er delt inn i to hovedområder: 1) funksjon og funksjonshemming og 2) kontekstuelle faktorer. Disse hovedområdene er videre delt inn i fire ulike komponenter: -kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, -aktivitet og deltakelse, -miljøfaktorer og -personlige faktorer. I manualen er komponenter og emneområder brukt om hverandre (WHO, 2003). Komponenter vil i denne studien bli brukt i tråd med den engelske versjonens bruk av *komponents* (WHO, 2001). I klassifikasjonsstrukturen er disse komponentene delt inn på en litt avvikende måte etter de fire delklassifikasjonene; kroppsfunksjoner **b**, kroppsstrukturer **s**, aktivitet og deltakelse **d**, og miljøfaktorer **e**. Disse ulike komponentene er videre oppdelt i domener som er inndelt etter kapitler, med tilhørende kategorier. Nivåinndelingen innenfor kategoriene

gir mulighet til stor detaljrikdom i beskrivelsen, samtidig som de utgjør klassifikasjonssystemets grunnenheter i kodeverket. Begrepskonstruksjonen det vises til har sammenheng med måling av funksjon, aktivitet, deltakelse og miljøfaktorenes betydning. Det fremholdes at ICF ikke bare er en klassifikasjon til bruk for personer med funksjonshemming, klassifikasjonen kan også brukes universelt i forhold til alle mennesker. Det er derfor valgt nøytrale betegnelser på domener og kategorier. Funksjon ("functioning") er videre en paraplyterm for de positive aspektene eller en nøytral tilstand, mens funksjonshemming ("disability") er tilsvarende paraplyterm for å vise problemene. Det er imidlertid kun for miljøfaktorer det er utviklet koder for skåring av positive aspekt som er ment å ha en fremmende virkning.

Komponentene kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer er delt inn i hver sine åtte domener. Appendiks 2 gir en oversikt over denne kapittelinnvidlingen. Komponentene er definert slik: "**Kroppsfunksjoner** er organenes fysiologiske funksjoner, inklusive mentale funksjoner. **Kroppsstrukturer** er anatomiske deler av kroppen, som organer, lemmer og deres enkeltdeler. **Avvik** er problemer ved kroppsfunksjoner og -strukturer, som ved feil eller tap av betydning" (WHO, 2003, s. 10).

Aktivitet og deltakelse defineres henholdsvis som: "**Aktivitet** er et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger. **Aktivitetsbegrensninger** er vanskeligheter en person kan ha ved å utføre en aktivitet. Og **deltakelse** er å engasjere seg i en livssituasjon. **Deltakelsesinnskrenkninger** er problemer en person kan oppleve ved deltakelse" (WHO, 2003 s 10). Domenene tilhørende aktivitet og deltakelse er samlet i en felles liste over 9 livsområder. Disse spenner fra det enkle, som målrettet bruk av sanser, til det mer sammensatte med mellommenneskelige relasjoner og for eksempel arbeidsdeltakelse. Appendiks 2 gir en oversikt over denne kapittelinnvidlingen.

Komponenten miljøfaktorer defineres slik: "**Miljøfaktorer** utgjør til sammen de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv" (WHO, 20003, s 10). Miljøfaktorene omhandler de ytre forhold som virker inn på personens funksjon og funksjonshemming, og omfatter fem domener. Disse vises i appendiks 2. Miljøfaktorene kan både ha en fremmende virkning og en hemmende virkning på den

aktuelle persons kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse. Samtidig kan en faktor som for eksempel for en rullestolbruker virker fremmende, virke hindrende eller hemmende for en svaksynt person.

Komponenten **personlige faktorer** utgjør den andre av de to kontekstuelle faktorer og omfatter særtrekk ved personen. Personlige faktorer er ikke tatt med som en egen delklassifisering. Slike indre forhold som kan virke inn på personens funksjon og funksjonshemming er ut fra dette heller ikke satt opp som egne kapitler, slik som domeneene for de andre delklassifiseringene. Personlige faktorer har ikke fått en egen klar begrepsdefinisjon, men vil kunne omfatte; ”kjønn, rase, alder, andre helsetilstander, fysisk form, livsstil, vaner, oppdragelse, mestringsmåter, sosial opprinnelse, utdanning, yrke, tidligere og nåværende livserfaringer, allment atferdsmønster og karakteregenskaper, individuelle psykiske ressurser og andre særtrekk” (WHO, 2003, s. 17).

ICF angir flere overordnede begreper, såkalt paraplytermer: *Funksjon* som paraplyterm for kroppsfunksjon, kroppsstruktur, aktivitet og deltakelse. *Funksjonshemming* som paraplyterm for avvik i kroppsfunksjon og -struktur, aktivitetsbegrensninger og deltakelsesinnskrenkninger. Det foreligger imidlertid ikke noen egen begrepsdefinisjon av funksjonshemming i WHO manualen. *Helsetilstand* som paraplyterm for sykdom, lidelse eller skadetilstander, kodes ved hjelp av ICD-10 (WHO, 2003, s. 195).

Livskvalitet er et begrep som ikke anvendes i ICFs begrepsapparat. En kan si at ICF kan brukes til å beskrive hvordan menneskene lever med den helsetilstanden en har. Termen *velvære* anvendes og beskrives som å ”omfatte hele menneskelivets virkelighet og dets områder, inklusive fysiske, mentale og sosiale aspekter, som til sammen utgjør det man kan kalle ”et godt liv” (ibid, s. 194). En kan gjennom ICF beskrive ulike helsedomener for velvære, mens andre helserelaterte domener for velvære som for eksempel arbeid og utdanning ikke er dekket av ICF (ibid). WHO har imidlertid definert livskvalitet som: ”an individuals’ perceptions of their position in life in the context of the culture and the value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (Kuyken, 1995, s. 1405).

2.1.3 Klassifisering og kodeverk

ICF som klassifikasjons- og kodesystem er bygd opp som et hierarkisk klassifikasjonsskjema. I beskrivelsen av oppbyggingen viser manualen til analogien med en trestruktur med ”*stamme, gren, kvist og løv*” (WHO, 2003, s. 193). Sentrale prinsipper er at de overordnede kategoriene inkluderer de underordnede og arver deres egenskaper, samtidig som systemet er organisert etter taksonomiske prinsipper der kategoriene skal være gjensidig ekskluderende. For de enkelte kapitler og kategorier er det knyttet kodebetegnelser. En overordnende bokstav har et underliggende system av hierarkisk oppbygd sifferkoder med inntil fire siffer. Bokstavene b, s, d og e brukes for å betegne de ulike komponentene.

Jeg vil beskrive nivåene i kodenstrukturen ved å vise til et eksempel. **Kapittel b1 mentale funksjoner** viser til komponenten kroppsfunksjon (b). Dette kapitlet er videre delt inn i blokker; overordnede mentale funksjoner (b110-b139), spesifikke mentale funksjoner (b140-b189) og andre uspesifiserte mentale funksjoner (b198-b199). Disse blokkene tas ikke med i selve kodingen. Under mentale funksjoner finnes koden **b114 orienteringsfunksjoner** og på et nivå under denne **b1140 orientering for tid**. Denne koden er imidlertid av liten informasjonsverdi dersom det ikke vises til grad av avvik i personens funksjonstilstand. Til dette tilføres en moderatorkode (”Qualifier”). For å beskrive i hvilken grad en person er orientert for tid brukes en egen tallskala fra 0 – 4, som markeres med punktum foran: 0 som intet problem og 4 som totalt problem. Dersom personen ikke er orientert for dag, dato, måned og år vil koden altså skrives slik: b1140.4. Dersom personen er fullt orientert for tid blir koden b114.0.

For aktivitet og deltakelse blir kodingen mer kompleks. De ulike domene under aktivitet og deltakelse er ment å skulle dekke alle sider av funksjon som kan kodes både på individ- og sosialt nivå. En kan bruke **a** for å kode aktivitet, **p** for deltakelse og **d** om en ikke skiller mellom aktivitet og deltakelse. I tillegg er det vist til fire ulike valgmuligheter for kategorisering av aktivitet og deltakelse: 1) Å kode noen domener/kategorier som aktivitet og andre som deltakelse. 2) Som for 1, men med noen overlappende domener/kategorier. 3) Domenene kodes som deltakelse og de resterende underordnede kategoriene som aktivitet. 4) Alle domener og kategorier kan kodes som

enten **a** utførelse av oppgaver og handlinger eller **p** å engasjere seg i en livssituasjon. I tillegg til disse valgmulighetene kan en velge mellom to ulike modifikatorcoder ved skåring. *Kapasitet* målt under optimale forhold i et standardmiljø. Skåring av *utførelse* beskriver hva personen gjør under vanlige forhold i sitt vanlige miljø. Modifikatorkodene tilføres med en skala fra 0-4 ut fra problemenes vanskelighetsgrad. I tillegg er det også mulig å kode om handlingen gjennomføres med eller uten assistanse. Til sammen gir dette mulighet for opptil fire ulike modifikatorcoder.

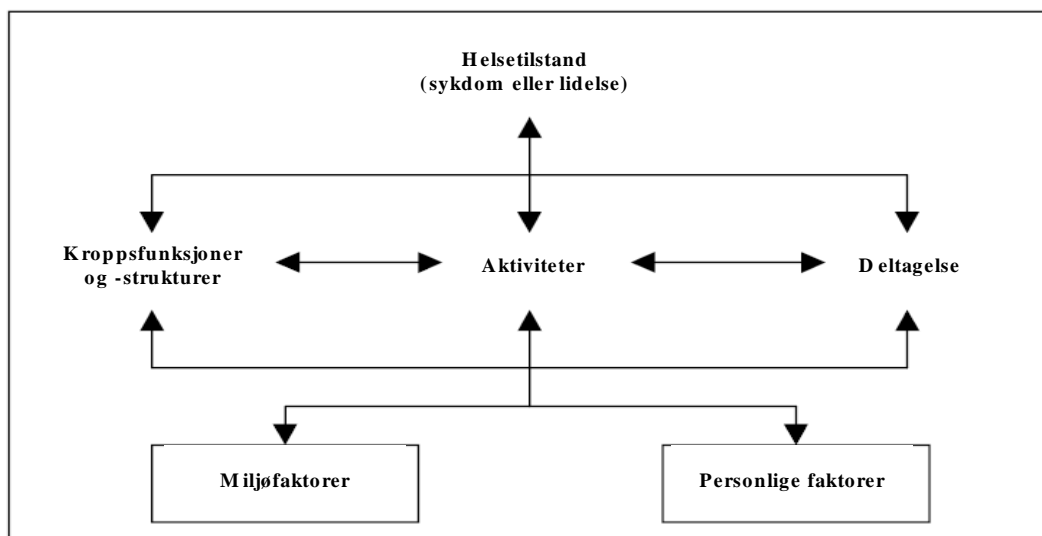
Miljøfaktorene kan kodes markert med både positiv (+) og negativ (-) gradering, ut fra graden av fremmende virkning eller hindrende/hemmende virkning.

Bruken av kodesystemet er forholdsvis komplekst med omfattende kodemuligheter. Det er et eget vedlegg i manualen for koderegler, egen norsk veileder, samtidig som KITH gir brukerstøtte og informasjon. Det er også en ICF-browser fra WHO for dette området (WHO, 2003; KITH, 2004). Klassifikasjonssystemet er også utgitt i en egen kortversjon (ibid).

2.1.4 Dynamisk modell av funksjon og funksjonshemming

ICF søker å sette det enkelte mennesket inn i en større sammenheng, der hovedvekten legges på funksjonsevne, aktivitet, deltakelse og samspill med miljøfaktorer. En kan si at ICF tilbyr en tilnærming med flere perspektiv på klassifisering av funksjonsevne og funksjonshemming som en interaktiv utviklingsprosess. Det vises til at klassifikasjonen i seg selv ikke tar utgangspunkt i prosess, men kan tilby hjelpemidler til å kartlegge de forskjellige begrepskonstruksjonene og domenene. Samtidig tilbys konstruksjons-elementer for å lage modeller og studere ulike sider av en prosess. Figur 1 nedenfor viser forståelsen av vekselvirkningene mellom de ulike komponentene i ICFs begrepsapparat.

Figur 1: Modell av ICFs begrepsapparat som flerdimensjonal og dynamisk



(WHO, 2003, s. 18)

En persons funksjonstilstand innen et gitt domene framstilles i følge denne figuren som en interaksjon mellom helsetilstand (her: helsefaktor) og de kontekstuelle faktorene, det vil si miljø- og personlige faktorer. Mellom disse faktorene finnes det en dynamisk interaksjon slik at inngrep i en enhet kan påvirke en eller flere av de andre. Påvirkningen går ikke bare én vei som et enkelt forutsigbart én til én forhold, men gir en toveis vekselvirkning der en tilstedeværende funksjonshemming også kan påvirke selve helsetilstanden. Figur 1 viser også de kontekstuelle faktorenes betydning. Disse faktorenes påvirkning kan være bestemmende for omfang og nivå av en persons funksjon og funksjonshemming. En miljøfaktor som tekniske hjelpemidler kan virke inn på flere nivå ved å ha effekt på organnivå (kroppsfunksjoner), personnivå (aktivitet) og sosialt nivå (deltakelse) (Smedby & Dahl, 2002). Et hukommelseshjelpemiddel kan for eksempel kompensere for nedsatt hukommelse, ha fremmende innvirkning på utøvelse av konkrete arbeidsoppgaver og støtte opp om arbeidslivsdeltakelsen.

Gjennom en *biopsykososial* forståelse søker WHO å fange opp og integrere de ulike perspektivene på funksjonsevne. Det vises til at ICF integrerer den medisinske og den sosiale modellen. På denne måten ønsker en å oppnå et sammenhengende grunnsyn ut fra de ulike perspektivene for et biologisk, individorientert og samfunnsmessig perspektiv (WHO, 2003, s. 20).

2.1.5 International Classification of Impairments, Disability and Handicaps

I 1980 gav WHO ut International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH), som var den første utgaven av klassifikasjonen. Forarbeidet startet allerede på begynnelsen av syttitallet da revmatologen Phillip Wood og hans team fra Manchester, på oppdrag av WHO, utarbeidet det første utkastet til en klassifikasjonsmanual for konsekvenser av sykdom. Videre la omfattende samarbeid mellom et stort antall deltakere fra ulike land det endelige grunnlaget for utgivelsen av førsteversjonen av ICIDH (De Kleijn-De Vrankrijker, 2003). ICIDH kom i flere gjenopptrykk med mindre endringer fram til 1996, og ble tatt i bruk i mange land. I en oppsummering av den internasjonale utviklingen og nordisk samarbeid viser Smedby og Schiøler (2006) til at ICIDH likevel ikke fikk den helt store betydningen for internasjonalt forskningssamarbeid og helsestatistikk. ICIDH ble ikke offisielt oversatt med pålegg om å tas i bruk i Norden, men av de nordiske landene var Norge først ute med en egen oversettelse (ibid). Universitetet i Bergen fikk oversettelsesrettighetene og ICIDH 1980 versjon utkom som norsk oversettelse i 1992. Nedenstående presentasjon og definisjoner av ICIDH er hentet fra denne oversettelsen (WHO, 1992).

ICIDH besto av tre dimensjoner av sykdomskonsekvenser som kunne brukes hver for seg eller sammen. Organsvikt (Impairment), funksjonssvikt (Disability) og handikap.

- Organsvikt (Impairment): *"I sammenheng med helsekunnskap er en organsvikt ethvert tap av eller enhver unormal tilstand i psykisk, fysisk eller anatomisk struktur eller funksjon"* (WHO, 1992, s. 21). Organsvikt viser ikke til etiologi og kan være midlertidig eller permanent. En kan si at definisjonen henspeler på avvik fra en norm i personens biomedisinske tilstand og beskriver status på et gitt tidspunkt. Klassifikasjonen av organsvikt består av 9 hoveddeler med tilhørende underkategorier med taksonomisk kodestruktur. Håndboken foreslår at disse hoveddelene anvendes som en sjekklister for den som observerer det enkelte individ. Appendiks 2 viser en oversikt over ICIDHs dimensjoner med hoveddeler.

-Funksjonssvikt (Disability): *"I sammenheng med en helseerfaring er en funksjonssvikt enhver begrensning i eller mangel (som følge av organsvikt) på evne til å utføre en handling på en måte eller i en utstrekning som anses som normal for et menneske"* (WHO, 1992, s. 21). Funksjonssvikt viser til individets yteevne og relateres til norm for forventet oppførsel eller aktivitet. Det vises til objektivisering ved at reduserte funksjoner blir synlige i hverdagen, fordi kroppslige aktiviteter berøres og ved at personen blir oppmerksom på endring i sin identitet. Funksjonssvikt reflekterer svikt på personnivå. Det henstilles videre til å anvende begrepet funksjonssvikt på en nøytral måte ved å forholde seg til aktivitet, det som skjer, det praktiske i motsetning til vurdering av det ideelle. Klassifikasjonen av funksjonssvikt består av 9 hoveddeler som foreslås brukt som en sjekklister. Appendiks 2 viser en oversikt over disse hoveddelene. Det foreligger også tilleggsgraderinger for å fastslå grad av individuell funksjonssvikt og prognose.

-Handikap: *"I helsemessig sammenheng er et handikap en ulempe for en gitt person, og resultat av en organsvikt eller en funksjonssvikt som begrenser eller hindrer utøvelse av en rolle som er normal (avhengig av alder, kjønn samt sosiale og kulturelle faktorer) for denne personen"* (WHO, 1992, s. 21). Handikapat fremkommer som avvik mellom egne og andres forventninger sett i forhold til personens yteevne eller tilstand. Ved å ikke være i stand til å tilpasse seg normene i sine omgivelser oppstår handikappet. Ved å representere de sosiale og miljømessige konsekvensene for personen blir handikap et sosialt fenomen. Ved klassifikasjon av handikap framholder håndboken at personen bør bli klassifisert i 7 aspekt. Appendiks 2 viser en oversikt over disse. Dette innbefatter en klassifisering i en kategoriskala fra 0 til 9 der grad av manglende kompetanse innen aspektene sammenfaller med stigende tall. Handikapskalaen vil for eksempel relatert til orienteringsevne angi 0 for fullstendig orienteringsevne, 8 for bevisstløs og 9 for uspesifisert.

Ut fra sin hensikt å beskrive konsekvenser av sykdom, bygde ICIDH følgelig på en lineær årsaksforståelse som gikk fra sykdom til handikap, som vist i figur 2.

Figur 2: ICIDHs lineære årsaksforståelse



(WHO,1992, s. 23)

Håndboken viser likevel til at dette forløpet kan være mer komplekst enn figuren skulle tilsi. Det kan for eksempel foreligge en organsvikt uten funksjonssvikt, og man kan ha en funksjonssvikt uten å ha et handikap.

2.1.6 Utviklingen fra ICIDH til ICF

ICIDH ble etter hvert kritisert for sin enveis årsaksforståelse av funksjonshemming, med den biomedisinske tenkning som lå til grunn for denne (NOU 2001:22). Smedby og Schiøler (2006) viser til at det samtidig skjedde en vesentlig endring i den generelle oppfatningen av funksjonshemming og funksjonshemmede personers sosiale rettigheter. De hevder videre at dette er årsaken til at ICIDH aldri ble det internasjonalt anerkjente klassifikasjonsverktøy systemet var ment som. Ut fra sin begrepsverden og anvendelse ble ICIDH i for stor grad en måte å klassifisere personer på. Personens samlede funksjonsevne ble i for liten grad sett. En så heller ikke personens samlede funksjonsevne og årsaken til handikaket i en større sammenheng fordi en unnlot å vektlegge andre faktorer som mennesker og fysiske rammer (ibid). Den sterke kritikken som kom fra de funksjonshemmedes brukerorganisasjoner og engasjerte samfunnsvitere som selv er funksjonshemmet, handlet også primært om den underliggende årsaksforståelsen. Kritikerne vektla også den ensidige plasseringen av årsaken til problemet i individet og det manglende fokus på de sosiale og den samfunnsmessige årsakssammenheng som fulgte av dette (NOU 2001:22).

Med utgangspunkt i de erfaringene en hadde med anvendelsen og den kritikken som var kommet av ICIDH, satte WHO i gang en omfattende og langvarig revisjonsprosess i 1993. WHO's samarbeidssentre var sentrale aktører sammen med forsker, klinikere,

brukerorganisasjoner fra mange land og ulike profesjoner. Formålet var å utarbeide en ny klassifikasjon som blant annet skulle være: -Enkel nok for en praktisk anvendelse av helsepersonell til meningsfull beskrivelse av konsekvenser av helsetilstander, -praktisk nyttig for å kunne identifisere behov for tjenester og tiltak, -egnet til å gi en sammenhengende beskrivelse av prosessen som inngår i konsekvensene av helsetilstand, -følsom for kulturelle variasjoner slik at den kan brukes i ulike kulturer og helsesystemer i verden, -brukbar som utfyllende klassifikasjonssystem til WHO's klassifikasjonsfamilie (WHO, 2003; Smedby & Dahl 2002; Smedby & Schiøler 2006).

Det ble utarbeidet flere revisjonsutkast. Utkastene var gjenstand for høringsrunder, de ble drøftet på internasjonale formelle høringskonferanser og utprøvd underveis i mange land. I 1997 kom "ICIDH-2 Beta-1 Draft" og i 1999 kom "ICIDH-2 Beta-2 Draft". I 2000 kom imidlertid "ICIDH-2, Prefinal Draft", som ikke hadde vært gjenstand for samme grundige forarbeid som de foregående utkastene. Dette utkastet innehadde samtidig flere vesentlige endringer som ikke hadde vært drøftet på tidligere konsensuskonferanser, blant annet en felles delklassifikasjon for aktivitet og deltakelse (WHO, 2003; Smedby & Schiøler 2006). Flere områder var kontroversielle underveis i revisjonsprosessen, blant annet om og på hvilken måte en skulle skille aktivitet og deltakelse, tolkning av begrepene kapasitet og utførelse og om helse skulle være med i tittelen (Smedby & Dahl, 2002). Den endelig versjon av ICF som tilslutt ble vedtatt i 2001 var resultat av kompromisser på flere sentrale områder (ibid).

Med utgangspunkt i de mange formål ICF er tiltenkt for, vises det også til behov for videre forskning og utprøving, behov for videreutvikling på flere områder (WHO, 2003). Som fremtidig mulige retninger nevnes for eksempel: -Utvikling av delklassifikasjon av personlige faktorer, -etablere kobling til livskvalitetsbegrepet og måling av subjektiv velvære, -utvikle bedømmelsesinstrumenter, -videre forskning på miljøfaktorer, -utarbeiding av opplæringsmateriale.

WHO viser videre til at organisasjonen vil fortsette utviklingsarbeidet sammen med sine samarbeidssentre og at et framtidig revisjonssystem tilsvarende det som gjennomføres for ICD vil bli gjennomført. Et av formålene med den gjennomførte revisjonsprosessen var å utvikle et klassifikasjonssystem som var enkelt å anvende, blant annet for

statistiske formål (ibid). Smedby og Schiøler (2006), som er tilknyttet det nordiske samarbeidssenteret, understreker behovet for videreutviklingen av ICF og framholder at den praktiske delen av klassifikasjonssystemet ennå ikke er ferdig utviklet. De viser til at ICF som klassifikasjonssystem kan gi over 1,5 millioner mulige koder ved anvendelse av de ulike graderingsmulighetene. Når det ikke er utarbeidet en internasjonal felles veileder for koding, blir det vanskelig med internasjonale sammenligninger (ibid).

2.2 Hjerneslag

2.2.1 Hjerneslag, definisjon, frekvens og følger

Hjerneslag er en av våre største folkesykdommer (Ellekjær & Selmer, 2007). I vår del av verden er hjerneslag en av de vanligste årsakene til alvorlig funksjonshemming og den tredje hyppigste dødsårsak etter hjertesykdommer og kreft. Årlig rammes ca 15 000 av hjerneslag i Norge (Ellekjær, Holmen, Indredavik & Terent, 1997). De fleste er eldre mennesker. Studier viser at det forventer en omfattende økning i antall hjerneslag, blant annet ut fra et økende innslag av eldre i befolkningen (Truelsen et al., 2006; Ellekjær & Selmer, 2007).

WHO's definisjon av hjerneslag er en klinisk diagnose: *"rapid developing clinical signs of focal or global disturbance of cerebral functioning, lasting more than 24 hours or leading to death, with no apparent cause other than of vascular origin"* (Sveen, 2004, s. 2). Fokale forstyrrelser i hjernen kan medføre avgrensede nevrologiske utfall for eksempel i form av sensibilitetsforstyrrelser eller motoriske utfall, mens en global forstyrrelse vanligvis medfører mer omfattende følger, som for eksempel bevissthetsforstyrrelser. Det kliniske bildet varierer både ut fra de områdene i hjernen som rammes og skadens omfang. Det er ifølge Indredavik (2004) flere måter å dele inn og klassifisere hjerneslag, for eksempel tilbyr ICD -10 en detaljert inndeling etter blant annet lokalisasjon, denne blir ikke nærmere gått inn på her. En grov inndeling, gjøres på bakgrunn av om hjerneslaget er forårsaket av en blødning eller et infarkt i hjernen. Hjerneinfarkt eller iskemiske hjerneslag er den vanligste formen og utgjør om lag 85 % av de som innlegges norske sykehus med hjerneslag (Ellekjær & Selmer, 2007). Hjerneinfarkt medfører sviktende blodtilførsel til et område i hjernen grunnet en lokal fortetning eller en emboli. Blødning i eller i umiddelbar nærhet av hjernen forårsaker

15 % av hjerneslagene (ibid). Hjerneblødninger grunnet bristende blodåre eller medfødte misdannelser deles inn i intracerebellar blødning og subaraknoidalblødning (Indredavik, 2004).

Konsekvensen av manglende blodtilførsel til et område i hjernen, vil kunne føre til en hjerneskade grunnet mangel på oksygen til hjernecellene i den delen av hjernen som rammes. De mest vanlige utfall er motoriske utfall i form av halvsidige pareser oftest i arm/hånd, bein og/eller ansiktsmuskulatur, afasi, atferds-/persepsjonsforstyrrelser eller kognitive forstyrrelser, sensibilitetsforstyrrelser, balanse-/koordinasjonsforstyrrelser og visuelle symptomer (Indredavik, 2004). Kognitiv svikt som kan gi usynlige vansker er en vanlig følgevirkning etter hjerneslag, men forblir i følge en nyere litteraturgjennomgang likevel ofte udiagnostisert (Engstad, Viitanen, & Almkvist, 2007). Inkontinens er en annen utbredt og sjenerende følgevirkning, som også regnes for å være et dårlig prognostisk tegn (Pettersen, 2007). I tillegg tyder en systematisk litteraturgjennomgang på en sammenheng mellom inkontinens og risiko for nedsatt funksjonsevne (ibid). Emosjonelle følger i form av depresjon, angst, emosjonell instabilitet, krisereaksjon, nedsatt initiativ og fatigue (overveldende følelse av tretthet), forekommer hos ca halvparten av de slagrammede (Fure, 2007). Han viser til at emosjonelle symptomer til tross for hyppig forekomst, trolig er underdiagnostisert i norske slagenheter. Depresjon, som er best beskrevet, forekommer fortsatt etter ett år hos ca 20 % av de slagrammede (Ellekjær & Holmen, 1995). Alvorlighetsgraden av den påførte skaden i hjernen og faktorer som tidligere depresjon og alkoholproblemer kan være medvirkende til å øke risikoen for depresjon (Næss, 2007). Noen studier viser sammenheng med hjerneskadens lokalisasjon (venstre hjernehemisfære) og hyppighet av depresjon, mens andre studier ikke finner slik sammenheng (ibid).

Følger av et moderat til alvorlig hjerneslag kan i vesentlig grad virke inn på aktivitet, deltakelse og livskvalitet. I følge ICF kan en si at endringer i kroppens strukturer og kroppsfunksjoner innvirker på utførelse av aktivitet i det daglige og på graden av engasjement i aktuelle livssituasjoner. For eksempel kan en parese påvirke utførelsesaktiviteter som å gå, kle seg og spise og gi innskrenkninger i deltakelse i fritidsaktiviteter og arbeidsliv. Flere studier viser til hjerneslagets innvirkning på evnen til å utføre primære ADL ferdigheter (Activities of Daily Life) (Sveen, 2004). Det finns

færre studier om hjerneslagets innvirkning på faktisk utførelse av mer komplekse daglige gjøremål og deltakelse i sosiale aktiviteter (ibid).

I følge Næss (2007), som har foretatt en studie av hjerneinfarkt hos unge voksne i Hordaland, kan hjerneinfarktets størrelse og kognitive følger virkninger bidra til nedsatt arbeidsevne og hindre deltakelse i arbeidslivet. Studien viser at en stor andel hadde falt ut av arbeidslivet seks år etter hjerneslaget. I følge Næss kan subtil kognitiv svikt medføre vansker for arbeidsdeltakelse ved for tidlig returnering til arbeidslivet.

Næss (2007), fant også nedsatt livskvalitet assosiert med tretthet, depresjon og fysisk funksjonssvikt. Samtidig viser en annen studie til at det er en sammenheng mellom nedsatt livskvalitet og alvorlige nevrologiske utfall, depresjon og fravær av arbeid (ibid).

Behovet for ny kunnskap om god og effektiv behandling og rehabilitering etter hjerneslag antas å være økende (Pendlebury et al., 2004). Denne oppgaven vil fokusere på bruken av ICF innen hjerneslagsområdet. Hvilke vansker den enkelte person med hjerneslag får i form av "utfall" er som her vist mellom annet avhengig av skadens omfang og hvor i hjernen slaget rammer. Hjerneslag er følgelig en sykdom som kan føre til ulike og komplekse rehabiliteringsbehov der det kan være aktuelt å anvende ICF. Vi har i dag liten oversikt over og dokumentert kunnskap om hvordan ICF faktisk brukes innen hjerneslagsområdet.

2.2.2 Personlig bakgrunn fra bruk av ICF innen hjerneslagsrehabilitering

Min bakgrunn og interesse for bruken av ICF innen hjerneslagsområdet har sitt utspring i personlige erfaringer som sosialfaglig konsulent innen kompleks rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Den største målgruppen var yngre pasienter (yrkesaktiv alder) med hjerneslag. Begrepsapparatet i ICF, og tidligere dens forløper ICIDH, ble anvendt som utgangspunkt for strukturering og organisering av det tverrfaglige samarbeidet på flere måter. Modellen dannet utgangspunkt for arbeidsfordeling og møttestruktur i det tverrfaglige samarbeidet rundt den enkelte slagpasient. Sentrale begrep i modellen ble brukt som struktur for tverrfaglig kartlegging, målsetting og senere tverrfaglig

rapportering. Deler av begrepsapparatet ble også brukt som utgangspunkt i informasjonsoverføringen fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. ICF ble ikke brukt som et klassifikasjonssystem. Kartlegging av funksjonsevne, funksjonsnedsettelse og kontekstuelle faktorer ble inndelt etter sentrale komponenter i modellen. Opplysningene ble innhentet ut fra samtale med pasienten, observasjon, kliniske undersøkelser og til dels bruk av andre standardiserte verktøy og instrumenter. Målsetting med plan for rehabiliteringsarbeidet ble utarbeidet etter samme ICF begrepsapparat, i samarbeid med den enkelte pasient og / eller pårørende med utgangspunkt i den enkeltes overordnede mål for aktivitetsdeltakelse. Et mer detaljert begrepsapparat, slik det beskrives etter domener og kategorier i ICF, ble ikke systematisk anvendt. Dette er en bruksmåte som sammenfaller med det Høyem (2007) viser til som vanlig innen mange rehabiliteringsmiljø i Norge og som hun refererer til som bruk av ICF- modellen eller en pragmatisk bruk av ICF. Jeg finner ingen systematiske undersøkelser om anvendelsen av ICF innen norsk rehabilitering. En gjennomgang av helse Midt-Norge viser imidlertid til at alle spesialavdelinger for rehabilitering i regionen anvender ICF som felles begrepsapparat og struktur i skriftlig dokumentasjon (Wold og Haugan 2009). ICF som et tverrfaglig redskap var i mindre grad tatt i bruk ved rehabilitering i generelle sykehusavdelinger, mens man ved en av rehabiliteringsavdelingene anvendte ICF som klassifikasjon etter et eget utviklet kjernesett (ibid).

Med vernepleierutdanning fra 1980- tallet og flere tverrfaglige videreutdanninger, hadde jeg i liten grad teoretisk og forskningsbasert kunnskap om ICF. Noe som det viste seg, etter nærmere forespørsel, at jeg delte med flere andre faggrupper i det tverrfaglige teamet. Unntaket var ergoterapeuter og fysioterapeuter. Sett i sammenheng med grad av implementering av ICF i grunnutdanningene (Aas et al., 2008a) og at ansatte i spesialisthelsetjenesten ofte ikke er nyutdannet, kan det være rimelig å anta at dette er noe som også kan gjelde for andre tverrfaglige team innen rehabilitering etter hjerneskade. På denne bakgrunn kan det være et behov for å gjøre teoretisk kunnskap om ICF mer tilgjengelig, samt vise hva ICF brukes til innenfor hjerneslagsområdet i en videre sammenheng enn norsk rehabiliteringspraksis.

2.3 Brukerperspektiv

Brukerperspektiv og brukermedvirkning er begreper som har fått økende oppmerksomhet og en helt sentral plass på den faglige og politiske dagsorden. En kan likevel si at perspektivet ikke er noe nytt. Noe av innholdet i brukerperspektivet kan for eksempel gjenkjennes i Søren Kirkegårds tanker om hjelperens ydmykhet i møte med den andre. Det rette for en hjelper er å sette seg inn i den hjelpetrequendes sted ved å forstå at den som trenger hjelp er den som kjenner sine egne problem best (Kierkegaard, 1962, ref i Ørstavik, 1996).

Brukerperspektiv og brukermedvirkning er nærliggende begreper med flere dimensjoner som ofte blir brukt om hverandre. Ørstavik (1996) viser til brukerperspektivet som en sekkebetegnelse på ideer om ønskelige endringer i relasjonen mellom klient og hjelpeleverandør. Felles for disse ideene er idealer om å rette oppmerksomheten mot brukernes perspektiv, i motsetning til for eksempel et profesjonsperspektiv. Rønning og Solheim (1998) viser til at brukerperspektivet i forskning refererer til at en lar brukerens synspunkt komme til orde ut fra et nedenfra og opp- perspektiv. Humerfelt (2005) viser til brukerperspektivet som brukerens forståelse av egen situasjon. Mens Normann, Sandvin og Thommesen (2008) påpeker at en vanlig oppfatning er at når helse- og sosialarbeidere prøver å sette seg inn i en brukers situasjon og se denne fra et brukerståsted, så sier en at en har inntatt et brukerperspektiv. De framholder imidlertid at brukers perspektiv er å se virkeligheten gjennom brukers egne øyne (ibid).

En ofte referert definisjon på brukermedvirkning er: *”de som berøres av en beslutning, eller er bruker av en tjeneste, får innflytelse på beslutningsprosessen og utforming av tjenestetilbudet”* (st.meld.nr. 34. 1996-97, s. 29). Medvirkning forutsetter deltakelse fra bruker og indikerer at bruker skal virke med i forhold til noen, i en relasjon. Humerfelt (2005) understreker at hensikten med brukers medvirkning er at bruker skal formidle sitt perspektiv på egen situasjon slik at helsearbeideren skal kunne ta del i og persipere denne. Brukermedvirkning kan foregå på samfunns-, gruppe- og individnivå. Viktige demokratiske verdier ligger til grunn for både brukerperspektivet og brukermedvirkning på alle tre nivå (Humerfelt, 2005). Andreassen (2005) viser til ulike aspekt ved brukerperspektivet på systemnivå, som blant annet handler om hjelpeapparatets

utforming og ramme- betingelser. Hun viser blant annet til kollektiv brukermedvirkning som prosesser der brukerrepresentanter handler på vegne av brukergruppen for å fremme kollektive interesser. Kronisk syke og funksjonshemmede har egne brukerorganisasjoner som for eksempel Norsk Forening for Slagrammede (NFS) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) som representerer 66 ulike foreninger. FN anbefaler at slike brukerorganisasjoner anerkjennes som talerør for funksjonshemmede (ibid).

Ørstavik (1996) fremholder ulike røtter/idealer som opphav til brukerperspektivets / -medvirkningens ideologi. Dette er noe som er med på å synliggjøre en innebygd tvetydighet i perspektivet.

-Likhetsidealet med sin ideologiske oppblomstring på sekstitallet kan også uttrykkes gjennom ordtaket ”den vet best hvor skoen trykker som har den på”. Med henvisning til erfaring som kunnskapsgrunnlag, skal alle gis samme forutsetninger uavhengig av utdanning og posisjon, pasient eller behandler. Likhetsidealet kan også betraktes som et rettighetsideal.

-Aktivitetsidealet med henvisning til arbeidslinjen, uttrykt gjennom ordtaket ”fra passiv mottaker til aktiv deltaker”. Med henvisning til at det stilles krav til brukere, kan aktivitetsidealet også betraktes som et ansvarsideal.

-Markedslogikken som ideologisk opphav, presisert med ulike sosialpolitiske trender:

- 1) Argumentet er at hjelpeleverandøren skal lytte til bruker, for eksempel ved brukerundersøkelser. Brukertilfredshet kan slik legges inn som målstyringsindikatorer i helsetjenesten og ekspertene får styrket sin posisjon med denne kunnskapen ved å bli bedre, mer humane eksperter.
- 2) Argumentet om konsumersuverenitet som et forbrukerperspektiv er at brukeren skal kunne velge behandlingstilbud, men ikke trenger å delta. Det henvises her til det menneskelige argumentet om retten til å velge som en menneskerett.
- 3) Argumentet om den deltakende bruker der deltakelse er et mål i seg selv. Her er det ikke behov for autoriteter ut fra argumentet om at samarbeidende enkeltindivider er de beste problemløserne. Individet gis egenansvar for liv og helse, noe som kan ses som utvikling fra en velferdspolitisk rettighet til en deltakelsesplikt (ibid s. 13-14).

Med henvisning til likhets- og rettighetsidealene, aktivitets- og pliktidealene samt idealet om den deltakende autonome bruker, framholder Ørstavik et mer troverdig bilde av brukerperspektivet i praksis. Ut fra idealet om rettigheter og plikter for både fagutøver og bruker gir brukerperspektiv føringer til nye kriterier for fordeling av myndighet, ansvar og forpliktelser, samtidig som rolleinnhavernes rettigheter og plikter endres (ibid).

Empowerment er et begrep som noen ganger brukes sammen med brukermedvirkning. Empowerment har sitt utspring i USAs borgerrettsbevegelse, og handler blant annet om å kjempe for sin rettmessige plass i samfunnet og om sin demokratiske rett til samfunnsdeltakelse på lik linje med andre. Målet kan være å øke den kollektive og individuelle makten for å bedre levekår, velferd og livskvalitet (Humerfelt, 2005).

Siden begynnelsen av 90-tallet har ulike offentlige dokumenter understreket betydningen av brukerperspektivet, funksjonshemmedes deltagelse og medvirkning i utformingen av helsetjenesten. Eksempelvis gjenspeiles prinsippene tydelig i regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede (Vareberg og Einarsen, 2004). Hjerneslag kan, som tidligere vist, føre til alvorlig funksjonshemming med et påfølgende rehabiliteringsbehov. I forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) gis følgende definisjon av rehabilitering: *"tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet"* (§ 2). Ut fra denne definisjonen kan en si at en rehabiliteringsprosess forutsetter at brukeren er en sentral aktør som tar aktivt del i prosessen. Rehabilitering er en helhetlig prosess som krever samarbeid mellom bruker og fagpersoner, men også mellom ulike aktuelle instanser. Ulike faggrupper, sektorer og tjenestenivå som samarbeider vil kunne ha ulike perspektiv på den bistanden som skal gis bruker. De forskjellige aktørene vil kunne representere ulike interesserer, mellom annet i form av ulike faglige ståsted, verdier og behov. Samtidig sies det i forskriftens formål at rehabiliteringstjenestene *skal* gis ut fra et brukerperspektiv (ibid).

Forskriften har også en egen bestemmelse om brukermedvirkning som pålegger kommunene og helseforetakene å sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring (planlegging, utforming, utøving og evaluering) av eget rehabiliteringstilbud med henvisning til pasientrettighetsloven. Samtidig bør det legges til rette for at brukerrepresentanter deltar i planlegging, utvikling og evaluering av rehabiliteringsvirksomheten (§5). Kommunene og helseforetakenes ansvar er å tilrettelegge for at en person med hjerneslag skal kunne medvirke, mens det er brukeren selv som bestemmer over egen deltakelse. Dersom en slagrammet ikke kan medvirke på grunn av for eksempel kognitiv svikt som språkvansker, kan pårørende ivareta brukerinteressene. En uttalt begrunnelse er her at medvirkning og evaluering skal bidra til at virksomheten sees fra et brukerperspektiv, noe som vil være til nytte i kvalitetsutviklingen av rehabiliteringstjenestene. Forskriften sier at det *bør* tilrettelegges for medvirkning på et systemnivå (ibid). Ut fra denne forskriften kan en si at brukerperspektivet og brukermedvirkning står sentralt og kan ses på som grunnleggende for rehabilitering i Norge.

I pasientrettighetsloven (1999) er medvirkning en lovfestet rettighet for den som mottar helsetjenester både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder retten til både informasjon, medvirkning og medbestemmelse. Sentrale verdier fremkommer i lovens formål. I tillegg til å sikre befolkningen lik tilgang på kvalitativt gode helsetjenester, skal en arbeide for å fremme tillitsforholdet mellom helsetjenesten og pasient og ivareta respekten for menneskeverd og integritet. Retten til å medvirke gjelder for all helsehjelp og er ment å skulle sikre pasientens mulighet til medvirkning både ved utforming, gjennomføring og evaluering (Kjellebold, 2005). Forskrift om individuell plan (2004) sikrer pasienter som har behov for langvarig og koordinerte tjenester rett til å få utarbeidet sin individuelle plan. Dette innbefatter også retten til medvirkning i arbeidet med utforming av egen plan, samtidig som helsepersonell har plikt til å tilrettelegge for slik medvirkning.

I NOU 2005:3 fremholdes brukermedvirkning som både en verdi og en strategi. Som verdi tar brukermedvirkning utgangspunktet i synet på enkeltindividet som en kompetent pasient med egne synspunkt og meninger og et ønske om å forta egne valg. Samtidig ses pasienten i et demokratisk perspektiv som et individ med borgerrettigheter

til å øve innflytelse på beslutningssystemene. Det understrekes at både planleggere av helsetjenestetilbud og helsepersonell har plikt til å legge pasientperspektivet til grunn. I tillegg til den individuelle medvirkningsretten understreker utvalget at det også må gis rom for brukerorganisasjonenes kollektive brukermedvirkning. Som strategi skal brukermedvirkning på systemnivå bidra til kvalitetssikring og tilføre kunnskap om hvordan brukerne opplever aktuell situasjon og tilbud. Samarbeid med brukerorganisasjonene for å sikre brukermedvirkning på systemnivå er forutsatt gjennomført ved at brukerorganisasjonene høres i vesentlige saker og ved representasjon i styrer, råd og utvalg (ibid).

I WHO's brukermanual om ICF er ikke brukerperspektiv eksplisitt definert. Likevel henvises det til dette perspektivet på ulike måter. Det framholdes at ICF er utviklet i overensstemmelse med FN-standarder for like muligheter for funksjonshemmede, og ivaretar menneskerettighetsaspektet, både i forhold til formål og anvendelsesområde (WHO, 2003). Samtidig blir betydningen av full deltakelse fra brukere og deres organisasjoner understreket, ved revisjon av klassifikasjonssystemer. Manualen framholder at ICF er preget av viktige innspill fra personer som selv har en funksjonshemming og deres brukerorganisasjoner. Spesielt fremheves innsatsen fra Disabled Peoples` International (DPI) i det tidligere revisjonsarbeidet (ibid). Som tidligere nevnt har et stort antall brukere og brukerorganisasjoner deltatt aktivt på systemnivå gjennom arbeidet med utvikling av ICF og revisjon av tidligere utgaver.

WHO har utarbeidet egne etiske retningslinjer for anvendelse av ICF, med henblikk på å unngå misbruk som kan være i strid med funksjonshemmedes interesser (WHO, 2003). Det framholdes en egen forpliktelse til å sørge for at mennesker med funksjonshemming ikke utsettes for diskriminering eller tap av rettigheter ved å bli klassifisert og bedømt. Manualen understreker at faguttrykk brukt i ICF kan oppfattes som stigmatiserende merkelapper, noe en har søkt å unngå blant annet ved å fjerne uttrykk som handikap og uførhet. Samtidig understrekes at ICF ikke klassifiserer personer. I stedet beskrives problemene en person har i nøytrale termer med et presist språk. Med henvisning til ICFs forståelse av funksjonshemming framholdes et syn der enkeltmennesket ikke skal reduseres til eller kun karakteriseres ved sine problemer. Samtidig understrekes universalismen som et av grunnprinsippene ICF bygger sin forståelse på (ibid).

Manualen understreker et håp om at personer med funksjonshemming selv skal bidra til bruk og fremtidig utvikling av ICF, blant annet i egenskap av rollene som forskere og forvaltere (WHO, 2003). Det hevdes at anvendelse av ICF kan brukes til å styrke funksjonshemmedes rettigheter. Ved å være til hjelp med å avklare hvor problemet befinner seg, kan kunnskapsbaserte og konkrete mål om funksjonshemmedes rettigheter og deltakelse fremmes og oppnås (ibid).

3 TEORETISKE MODELLER FOR FORSTÅELSE AV FUNKSJONSHEMMING

Et av de sentrale formål og anvendelsesområdene for ICF er å være et felles språk på tvers av kulturer, profesjongrenser, ulike vitenskapelige sektorer på både individ- og samfunnsnivå. Ut fra felles begrepsapparat og bakenforliggende forståelsesmodell av menneskers helse, funksjon og funksjonshemming som referanseramme er det tiltenkt at ICF skal kunne anvendes i tilknytning til ulike teorier (WHO, 2003). En kan hevde at ICF ikke er en teori eller bygger på en bestemt teori, men et klassifikasjonssystem som bygger på en teoretisk begrepsmodell. ICF blir presentert som en biopsykososial modell for helse, funksjonsevne og funksjonshemming. Samtidig er det en modell som kombinerer en medisinsk og en sosial forståelse av funksjonshemming (ibid). Jeg vil her presentere ulike modeller som har vært og er anvendte forståelsesmodeller av helse og funksjonshemming.

4.1 Medisinsk modell

Den tradisjonelle oppfatningen av funksjonshemming kan hevdes å være preget av en medisinsk forståelse. Funksjonshemmingen betraktes som en konsekvens av sykdom, skade eller andre biologiske avvik (Imrie, 2004). En slik medisinsk forståelse er knyttet til en naturvitenskapelig oppfatning av funksjonshemming. En tar utgangspunkt i det biologisk opphav som gir et kroppsavvik som igjen fører til funksjonshemming (ibid). Ut fra denne forståelsen vil en, med utgangspunkt i det biologiske avviket, se en rullestolbrukers funksjonshemming slik: Pasienten kan ikke gå grunnet lammelse forårsaket av et hjerneslag.

Imrie (2004) viser til medisinenes fokus på kroppsavvik som et objekt for vitenskapelig interesse, klassifikasjon og medisinsk intervensjon. En forståelse av funksjonshemming som konsekvens av en biologisk dysfunksjon i kroppens organer, vil oppmuntre til studier om hvordan både akutte og kroniske tilstander påvirker kroppens funksjonsevne. Videre vil en konsentrere seg om deres implikasjoner på for eksempel bevegelse, mobilitet og uavhengighet (ibid, s. 289).

Ut fra en medisinsk modell lokaliseres funksjonshemmingen hos den enkelte person ut fra avvik og problemer. Som følge av dette rettes fokuset mot individuell behandling, trening, mestring og andre tiltak som skal øke funksjonsevnen. Smebye, Berge og Lorentsen (1999) viser til at den medisinske forståelsen preger den medisinsk orienterte rehabiliteringsprosessen. Diagnosen danner utgangspunkt for intervensjon. Man søker å redusere funksjonsavvik og funksjonsbegrensninger med mål om en normalisering der individet kan leve et videre liv uten funksjonshemming og videre rehabiliteringsbehov (ibid).

Det kan hevdes at en ut fra en streng biomedisinsk forståelse reduserer funksjonsnedsettelsen til kroppskategorier, samt at den fokuserer på pasient og ikke på person. Den profesjonelle kan ses som den som innehar all relevant kunnskap med en overordnet rolle som skal "reparere" den dysfunksjonelle kropp som vurderes som avvikende fra normalvariasjonen. (Imrie, 2004; Boors, 1976). Dette anses samtidig som et verdinøytralt og objektivt perspektiv der funksjonsevne kan statistisk beregnes ut fra grad av avvik fra et gjennomsnitt. Ut fra en slik medisinsk forståelse kan ulike typer funksjonshemminger kategoriseres og registreres til bruk i samfunnsplanlegging og statistiske formål (ibid).

Da ICIDH kom i 1980 var hensikten å utvide forståelsen av konsekvensene av medisinske tilstander ved å tilføre handikap som en ny sosial dimensjon (WHO, 1992). Men med sin beskrivelse av handikap som den praktiske ulempen en møter i utførelsen av vanlige roller og funksjoner som resultat av organ- og funksjonssvikt, bekreftes i stedet en reduksjonistisk forståelse (Imrie, 2004). En kan hevde at ICIDH i stedet for å representere et alternativ ble selve symbolet på den medisinske modell.

Den medisinske modellen ble sterkt kritisert fra mange hold. Imrie (2004) henviser imidlertid til at dette kan vurderes som en overdreven kritikk mot mer en tenkemåte, den biomedisinske diskurs av funksjonshemming, da denne modellen er vanskelig å finne i rendyrket form i praksis (ibid). ICIDH ble utsatt for omfattende kritikk spesielt med tanke på den underliggende medisinske årsaksforståelsen av funksjonshemming. Flere forskere som selv hadde en funksjonshemming samt funksjonshemmedes organisasjoner deltok aktivt i denne kritikken (Oliver, 1990; Hurst, 2003; NOU 2001:22). En kan si at den medisinske modellen ble definert gjennom denne kritikken, gjennom det forkjemperne for den sosiale modellen protesterte mot. Som del av kritikken hevder Oliver (1986) at den generelle oppfatningen av funksjonshemming består av ”en kombinasjon av forståelsen i den medisinske modell og av en personlig tragedie.”

4.2 Sosial modell

Den sosiale modellen tar utgangspunkt i et samfunnsperspektiv i sin forståelse av funksjonshemming. En kan se et tidlig opphav til den sosiale modellen på sekstitallet, gjennom bruk av sykerollen som begrep sammen med sosiologen Goffmann sin bruk av begreper som ”normavvik” og ”den stigmatiserende prosess” (Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstün, 1999). Mange engelske og amerikanske samfunnsvitere som selv var funksjonshemmet var med på å beskrive den sosiale modellen fra sytti- åttitallet og utover. Det var mange bidragsytere med ulike oppfatninger. Felles for gruppen var avvisningen av den medisinske modellen og fokus på de roller ulike samfunnsmekanismer spiller. En problematiserte et syn der ulike samfunnsforhold ble ”tatt for gitt” mens de like gjerne kunne oppfattes som menneskeskapt ulemper / barrierer den funksjonshemmede møter og opplever. Funksjonshemming ble ut fra dette ikke sett på som en egenskap ved personen, men heller som komplekst sammensatte og samfunnsskapt tilstander (ibid). Eksempler på slike samfunnsmekanismer kunne være fysiske hindringer, holdninger, måten arbeid og utdanning var organisert på med mer. Funksjonshemmingen ble ansett som skapt ensidig ut fra samfunnets manglende tilrettelegging.

Oliver (1990; 1996) som er en av de kritiske samfunnsforskerne, viser til ”impairment” som kun en beskrivelse av den fysiske kroppen. Funksjonshemming ses på som en

”sosial konstruksjon”. Han hevder videre at når full deltakelse ikke oppnås er dette ikke som resultat av personlige begrensninger, men gjennom sosialt samfunnspåførte restriksjoner. Ut fra dette forstås funksjonshemming som en spesifikk form for undertrykkelse (ibid). Funksjonshemmede ble oppfattet som å ha felles sak med andre borgerrettsforkjempere. De ble sammenlignet med undertrykte grupper som for eksempel etniske minoriteter, undertrykte sosiale klasser, homofile/lesbiske og kvinner. Svaret var politisk arbeid med mål om å fjerne de funksjonshemmende mekanismene. Man arbeidet for å endre holdninger, vektlegge forebygging, øke tilgjengelighet og endre lover (Conradi & Rand-Henriksen, 2004).

Mens den amerikanske politiske bevegelsen hadde fokus på minoritetsproblematikk, hadde engelske funksjonshemmedes organisasjoner fokuset rettet mot å fjerne samfunnsbarrierene. Etter hvert utviklet det seg også internasjonale organisasjoner. Året etter at ICIDH kom lanserte Disabled People`s International (DPI) en alternativ modell. Den ble presentert som en konkurrerende karakterisering av funksjonshemming. Modellen var todelt og bygde på et tidligere forslag fra en gruppe funksjonshemmede; Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (Bickenbach et al., 1999).

-Impairment is the functional limitation within the individual caused by physical, mental or sensory impairment.

-Disability is the loss or limitation of opportunities to take part in the normal life of the community on an equal level with others due to physical and social barriers (UPIAS,1976, i Bickenbach et al., 1999, s. 1179).

Den sosiale modellen ble altså presentert som todelt. Samtidig ble det presisert at det ikke var noen tilknytning eller årsakssammenheng mellom ”impairment” og ”disability” (ibid; NOU 2001:22). ”Impairment” representerte funksjonsbegrensningene på det individuelle biologiske nivået. ”Disability” er samfunnsskapt ved at omgivelsene ikke er tilpasset hele den menneskelige variasjonen. Ut fra dette skapes barrierer og undertrykkende mekanismer som hindrer full deltakelse (ibid). Sosiologen Goffman påpekte senere et dilemma med denne modellen. Dersom en på den ene siden ikke vil gå inn på de individuelle variasjonene for å støtte kravet om likeverd, kan det på den andre siden være vanskelig å jobbe for endring av sosial ulikhet og diskriminering uten at

forskerne skal kunne identifisere dem som er utsatt for slik urett (Bickenbach et al., 1999). Som et resultatet kan dette føre til at de ulike behovene kan blir ignorert (ibid).

Den sosiale modellen kan likevel ses som velegnet i arbeidet for å endre fokus fra å ensidig "behandle" enkeltindividet til å fokusere på nødvendige endringer i samfunnet ved mellom annet å fremme funksjonshemmedes rettigheter og endre samfunnsbarrierer. Synet på funksjonshemmede som en minoritetsgruppe som utsettes for systematisk diskriminering har vært anvendt i argumentasjonen bak en ny antidiskrimineringslov som trådte i kraft i Norge i 2009 (NOU 2001:22; diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 2008).

Sosiologiske og historiske forklaringer på utviklingen av funksjonshemming som sosialt skapt er blitt foretatt ut fra ulike teorier, for eksempel marxistisk og feministisk teori. Feministisk teori er blant annet anvendt i kritikken av det ensidige fokuset på samfunnsbarrierer (Grue, 2004). Flere henviser til at den sosiale modellens forståelse også må utvides til å innbefatte den subjektive erfaring og ulik opplevelse av funksjonshemmingen som følge av kjønn. En kan si at mye av den sosiale modellen ble utviklet i tilknytning til angloamerikansk forskning om funksjonshemming (ibid). En av innvendingene mot den sosiale modellen var likevel at det finnes lite empirisk forskning på hvordan trekk ved sosiale miljø produserer funksjonshemming hos den enkelte person. Dette kan knyttes til vansker rundt det å definere operasjonaliserbare forskningsspørsmål (Bickenbach et al., 1999). Den sosiale modellen ble nettopp kritisert fra flere hold for å mangle en sammenhengende forståelse av funksjonshemming ved ikke å kunne knytte "impairments" og de sosialt skapte ulempene sammen (ibid; Imrie, 2004). Imrie (2004) viser til at både den medisinske og den sosiale modellen kan karakteriseres ved å være utvetydige beskrivelser av funksjonshemming i en ellers tvetydig verden.

4.3 Biopsykososial modell

Den amerikanske indremedisineren og psykiateren Engel introduserte begrepet biopsykososial modell i en artikkel han publiserte i Science (1977). I denne ofte refererte artikkelen karakteriserte han sentrale trekk ved den biomedisinske modellen.

Han viste til modellens reduksjonistiske syn på sykdom og en kan si at han tok et oppgjør med dens kropp-sjel dualisme. Engels syn var at den medisinske modellen var lite egnet til både å forstå sykdomsårsak og til bruk i møte med den enkelte pasient. Hans svar var den biopsykososiale modellen som kunne ivareta både de biologiske, psykologiske, sosiale og atferdsmessige dimensjonene i forståelsen av sykdom og i møte med pasienten. Han viste til sykdom sett ut fra et komplekst samspill mellom flere faktorer og vektla også pasientens egne erfaringer, opplevelse og livssituasjon. Engel fremholdt et holistisk syn. Generell systemteori ble presentert som en vesentlig del av den biopsykososiale modellen. Systemteori var velegnet for å minske motsetningene og bedre kommunikasjonen på tvers av ulike vitenskapelige disipliner. Et system der enkeltdelene består av selvstendige, dynamiske enheter som er lenket sammen til hverandre i en hierarkisk relasjon, slik at endring i én del medfører endring også i de andre delene. I følge systemteori kan altså ikke et system, som den biopsykososiale modell, forstås kun ut fra sine enkeltdeler. Engel hevdet at den biopsykososiale modellen var velegnet både for anvendelse i forskning, som ramme for utdanning og designet for praksis (ibid).

Med utgangspunkt i den beskrevne kritikken av både den medisinske og den sosiale modellen, som begge ble oppfattet som snevre og for ensidige, vokste etter hvert den biopsykososiale forståelsesmodellen fram. En kan si at den biopsykososiale forståelse av helse og funksjonshemming innebærer en avvisning av å redusere denne forståelsen til enten det biologiske, det mentale eller det sosiale perspektiv. Videre at dette er en modell som søker å få fram kompleksiteten i spillet mellom ulike faktorer. Imrie (2004) framholdt den biopsykososiale forståelsesmodellen som en måte å få integrert den medisinske tilnærmingen i en mer holistisk forståelse av helse og funksjonshemming. Dette er en modell som en kan anvende på en flerdimensjonal måte. Den kan både beskrive enkeltindividets individuelle ressurser og begrensninger, samt dets roller i sitt nærmiljø og i samfunnet. Både individet og samfunnet samt relasjonen mellom individ og samfunn blir fokusert (Conradi & Rand-Henriksen, 2004). Ut fra denne modellen kan en arbeide med både å stimulere til endring hos enkeltindividet, jobbe med endring av holdninger og krav i samfunnet, samt se de ulike faktorene i en helhetlig sammenheng (ibid).

Da WHO etter den omfattende revisjonen la fram ICF som et nytt klassifikasjonssystem, var den nye biopsykososiale forståelsesmodellen en sentral del. Manualen understreker at denne modellen skiller seg vesentlig fra 1980- versjonen (WHO, 2003). Det vises til presentasjonen av disse to modellene i punkt 2.1.4 og 2.1.5. Den biopsykososiale modellen bygger på en integrering av to klart ulike forståelsesmodeller av funksjonshemming, den sosiale og den medisinske modellen. Ønsket om et sammenhengende grunnsyn ut fra et biologisk, individorientert og samfunnsmessig perspektiv framholdes (WHO, 2003, s. 20). Det gis imidlertid ikke noen videre utdyping av dette. Det understrekes også at modellen bygger på systemteori og dynamikken i og samspillet av de ulike delene i modellen framholdes. Som et av grunnprinsippene i ICF framholdes universalismen (ibid).

4.5 Relasjonell modell

Med utgangspunkt i norske forhold har forståelsen av begrepet funksjonshemming variert opp gjennom tidene (NOU 2001:22). I utgangspunktet var det ikke vanlig å bruke én fellesbenevnelse, funksjonshemming. Det vanlige var å differensiere betegnelser på ulike typer funksjonshemming som blind, vanfør og lignende. Opp mot de arbeidsføre stod den som var ufør eller invalid. I offentlig dokumentasjon ble begrepet funksjonshemmet først introdusert på slutten av sekstitallet som en erstatning av begrepet handikap i St.meld. nr. 88 (1966-1967). En kan nok si at en vanlig oppfatning av funksjonshemming har vært en egenskap ved individet og konsekvens av sykdom. Fra åttitallet utviklet det seg en relasjonell forståelse der funksjonshemming ble sett på som et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (NOU 2001:22).

Ivar Lie, professor i psykologi ved UIO, introduserte gap-modellen. Det manglende samsvaret, eller gapet, mellom de personlige forutsetningene og omgivelsenes krav utgjør funksjonshemmingen. Det å bli satt utenfor deltakelse i viktige livssammenhenger i det samfunnet en lever i, ble framholdt som kjernen i det å være funksjonshemmet (Lie, 1989). Funksjonsevnen ble omtalt som den kompetanse en har til å utføre aktiviteter, inneha roller og delta i samfunnet. Funksjonsevnen kan påvirkes av for eksempel sykdom, interesse og motivasjon. Omgivelsenes funksjonskrav ble

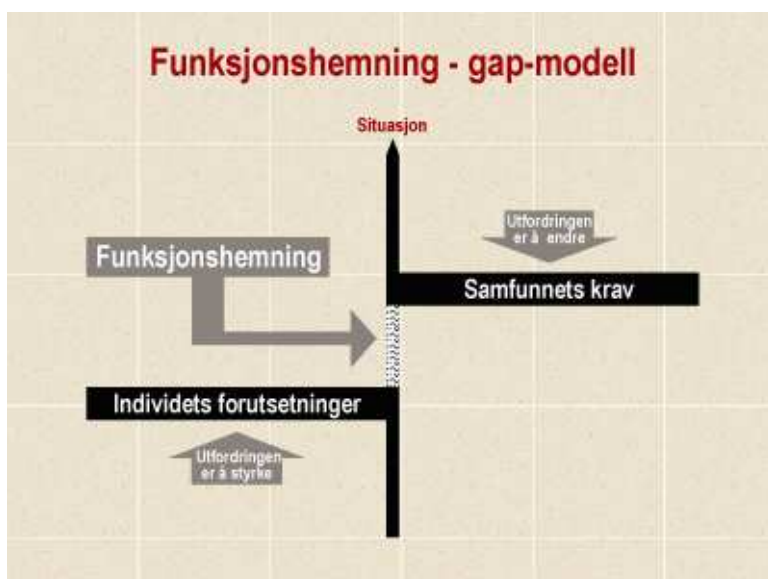
omtalt som det som kreves for å kunne delta i ønskede aktiviteter i de aktuelle fysiske miljø. Disse funksjonskravene innehar både psykologiske, fysiske og sosiale faktorer (ibid). Behandlings- eller rehabiliteringsmål vil etter denne forståelsen være tosidig. På den ene siden står styrking av personlige forutsetninger ved for eksempel trening og opplæring. På den andre siden står tiltak for å redusere eller tilpasse omgivelsenes krav, som for eksempel fjerning av funksjonshemmende barrierer.

NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* (Manneråkutvalget) viser til at norsk offentlig dokumentasjon har vært preget av en relasjonell forståelse og definisjon av funksjonshemming. Utviklingen i ulike st.meld. og handlingsplaner fra ulike regjeringer har gått fra å fokusere på en funksjonshemmet person i sine omgivelser til senere å fokusere på misforholdet, funksjonshemmingen. Samtidig som det presiseres at ulike forhold av samfunnsmessig karakter også vektlegges, at det ikke bare er snakk om fysisk miljø. Denne forståelsen tar også utgangspunkt i det situasjonsbestemte; en blind er ikke funksjonshemmet når vedkommende snakker i telefonen. Videre er det allment å oppleve at en i enkelte situasjoner blir stilt større krav til enn en kan mestre. Dette gjelder uavhengig av funksjonshemming (NOU 2001:22). I St. meld. nr 40 (2002-2003) vises det til at det ikke er noen automatikk i at mennesker med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet og at funksjonsnedsettelse nødvendigvis ikke trenger å føre til nedsatt samfunnsdeltakelse.

Manneråkutvalget, som også besto av brukerrepresentanter, viser til noen problematiske sider ved å holde fast i den relasjonelle forståelsen (NOU 2001:22). For eksempel nevnes kravet om varighet ved funksjonshemming, som henspiller på individet. I forskningssammenheng peker man på det problematiske ved å fastslå antall med funksjonshemming med utgangspunkt i en relasjon. Samtidig vises det til at mange forskningsprosjekt med en relasjonell forståelse likevel i praksis har en tilbøyelighet til å beskrive og analysere ut fra individers egenskaper. Behovet for distinksjonen mellom ”impearmant” og ”disability” i det norske språk framholdes. Manneråkutvalget skiller mellom begrepene og viser til sin anvendelse:

- Redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse viser det tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. - Funksjonshemmende forhold viser til et gap eller misforhold mellom forutsetningene til mennesker med redusert funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse. Når betegnelsen - Funksjonshemmet brukes om personer vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav (ibid. s. 17).

Figur 3: En relasjonell forståelse av funksjonshemming



(St. meld. nr 40 (2002-2003) s. 9).

I St. melding nr 40 (2002-2003) om nedbygging av funksjonshemmende barrierer vises det til ICF søker å bygge bro mellom en medisinsk og en relasjonell forståelse av funksjonshemming (ibid, s. 10).

4 MÅL OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

Mål

Målet med denne studien var å gi en samlet oversikt av publisert forskning der ICF er brukt innenfor hjerneslagbehandling og -rehabilitering, forskning og administrasjon. Hensikten med en slik oversikt var å gi et bidrag til å øke tilgjengeligheten på kunnskap om bruk av ICF innen hjerneslagsområdet. I tillegg var det et ønske å belyse hvordan brukerperspektivet berøres i de aktuelle studiene.

Forskningsspørsmål

Følgende forskningsspørsmål søkes besvart i oppgaven:

- 1 Hvilke aktuelle kjennetegn framkommer i studiene der ICF er anvendt innen hjerneslagsområdet?
- 2 Hva er ICF brukt til i forskningslitteraturen innen hjerneslagsområdet?
- 3 Hvordan berøres brukerperspektivet i forskningslitteraturen der ICF er anvendt innen hjerneslagsområdet?

5 MATERIALE OG METODE

5.1 Datagrunnlag

Dette masterprosjektet er knyttet til et prosjekt som ble utført ved IRIS i 2006. På oppdrag fra Sosial- og Helsedirektoratet ble det laget en historisk kunnskapsoppsummering fra 1980 til 2006 om ICIDH/ICF. Resultatene fra denne kunnskapsoppsummeringen ble presentert på den andre nasjonale konferansen om ICF i Sosial- og Helsedirektoratet (Aas, 2006).

Målet med den kunnskapsoppsummeringen var å gi en historisk oversikt over ICIDH/ICF publisering fra 1980-2006, ved å søke å besvare følgende spørsmål; (1) Hvor mange ICIDH/ICF publikasjoner finnes?, (2) Hvilken versjon er brukt i publikasjonene? (3) Hvilke land kommer publikasjonene fra? (3) Hvilke språk er de publisert på? (4) Hvilke diagnosegrupper er publikasjonene om? (5) Hvilke fagområder er publikasjonene fra? (6) Hvilken rolle spiller ICF i publikasjonene?

Det ble foretatt systematisk søk i følgende databaser;

- Ovid MEDLINE: 1966 to Oct. Week 3 2006
- EMBASE: 1980 to 2006 Week 42
- CINAHL: 1982 to Oct. Week 3 2006
- PsycINFO: 1967 to Oct. Week 4 2006

Tabell 1 viser hvilken søkestrategi som ble benyttet i disse fire basene.

Tabell 1: Søkestrategi for historisk kunnskapsoppsummering (Aas, 2006)

Nr.	Søkeord	Kommentar
#1	ICIDH.tw.	Dekker både ICIDH og ICIDH-2
#2	(International Classification of Impairment, Disability and Handicap).tw.	
#3	#1 AND #2	Alt i søk 1 og søk 2 blir med
#4	ICF.tw.	
#5	(International Classification of Functioning, Disability and Health).tw.	
#6	#4 AND #5	Alt i søk 4 og 5 blir med
#7	#3 AND #6	Alt i søk 3 og 6 blir med
#8	Remove duplicates from #7	Alle dobbelttreff blir borte

Note: tw står for text words, og innebærer at det er søkt kun i tittel, abstrakt og nøkkelord, ikke i fulltekst av artiklene

I alt ble 1455 artikler identifisert i de fire basene. Det viste seg at det eksisterte en rekke ulike bruk av forkortelsen ICF, noe som førte til at i alt 802 artikler ble ekskludert. Av disse var cirka 20-30% duplikater.

Tabell 2 viser fordelingen av de 653 inkluderte artiklene, når det gjelder type publikasjoner.

Tabell 2: Fordeling av type publikasjoner i den historiske kunnskapsoppsummeringen (Aas, 2006).

	Antall	%
Journal articles	486	74,4
Reviews	94	14,4
Commentary-editorial	38	5,8
Conference papers	18	2,8
Doctoral dissertations	9	1,4
Books	8	1,2
Total	653	100,0

Hjerneslag var av de diagnoser som var hyppigst registrert i disse artiklene. Dette var utgangspunktet for at det ble gjort et underutvalg av de artiklene som handlet om denne diagnosegruppen. Gjennom dette masterprosjektet var det derved mulig å gjøre en kvalitativ kunnskapsoppsummering på dette temaet.

5.2 Design

Denne studien er designet som en deskriptiv kunnskapsoppsummering. En ”systematisk” framgangsmåte for å identifisere, analysere og beskrive hvordan ICF er brukt innen hjerneslagsområdet i følge forskningslitteraturen ble tilstrebet. Cochrane Collaboration er et verdensomspennende samarbeid som utarbeider, oppdaterer og gjør tilgjengelig systematiske kunnskapsoppsummeringer om effekten av tiltak innen helsetjenester. Det er utarbeidet en egen Cochrane håndbok som i detalj viser hvordan en lager en systematisk oversikt, med spesielt fokus på kvantitative RCT design studier og meta- analyser (Higgins & Green, 2006). Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten deltar i den norske delen av dette samarbeidet. I sin håndbok om oppsummering av forskning gis det følgende definisjon: *”I en systematisk oversikt har forfatterne brukt en systematisk og tydelig framgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere all (relevant, pålitelig og tilgjengelig) forskning om et effektspørsmål”* (Bjørndal & Hveding, 2006, s. 7).

Studien har en beskrivende tilnærming for å belyse hvordan ICF er brukt i ulike typer internasjonal forskning om hjerneslag, samt sammenfatte dette på en ny måte. Framgangsmåten i disse håndbøkene har ikke vært direkte overførbar til denne studien, men har gitt inspirasjon til en systematisk tilnærming i framgangsmåten for denne kunnskapsoppsummeringen. Ut fra denne studiens forskningsspørsmål og hensikt har det ikke blitt foretatt en tolkende vurdering og oppsummering av effektstudiers resultat, det er heller ingen re-analyse av tidligere studier, som vist til i disse håndbøkene.

Første del av analysen har en kvantitativ tilnærming med beskrivelse av frekvens. Andre del av analysen av datamaterialet er en kvalitativ innholdsanalyse. I sin tidlige begynnelse dreide innholdsanalyse seg om en objektiv, systematisk og kvantitativ beskrivelse av det manifeste innhold i en tekst (Berelson, 1952). Metoden har siden den gang blitt utviklet til en kvalitativ analyse, der også det latente budskapet er inkludert (Priest et al., 2002). Studiens analyse har anvendt kvalitativ beskrivende innholdsanalyse som i hovedsak vektlegger det manifeste innholdet, men også inkluderer noe av det latente budskapet. Utgangspunktet for denne analysen var å identifisere og beskrive hvordan ICF ble brukt i forskningslitteraturen. Det vil si en mer

deskriptiv, induktiv metode i form av tekstmær analyse, der de ulike beskrevne anvendelsesmåtene ble trekt ut, satt sammen og dermed presentert på en ny måte.

5.3 Datainnsamling

I den historiske kunnskapsoppsummeringen (Aas, 2006) ble de identifiserte artiklene også kodet ut fra diagnoser. I underutvalget til denne masteroppgaven er alle artiklene rettet mot målgruppen hjerneslag trukket ut.

Ut fra lesing av fulltekst ble studier valgt ut etter inklusjons/eksklusjons- kriterier. Et bredt utvalg av type studier ble valgt, for ikke å ekskludere relevante studier med tanke på at de kunne inneha aktuell informasjon som var ønskelig å få beskrevet. Med bakgrunn i aktuell problemstilling og for å øke tilgangen til mangfoldet i bruk av ICF, ble derfor identifiserte publiserte "peer reviewed" eller fagfellevurderte forskningsartikler med både kvalitativt og kvantitativt design valgt, samt både primærstudier, teoretiske studier og ulike kunnskapsoppsummeringer. To doktorgradsavhandlinger ble ekskludert etter gjennomlesning ut fra vurdering av omfang og innhold. Et publisert konferanse paper ble inkludert, fordi det ble vurdert til å inneha relevant informasjon. Artikler som beskrev eller brukte ICIDH, ICIDH-2 og ICF versjon ble alle inkludert. Artikler som omhandlet hjerneslagpasienter, eller der hjerneslagpasienter var en vesentlig del av populasjonen, ble inkludert. Skandinavisk- og engelskspråklige artikler er inkludert.

Det ideelle i systematiske kunnskapsoppsummeringer er å søke å unngå seleksjonsskjevhet ved utvelgelse av artikler samt å identifisere og sammenfatte all tidligere forskning om en problemstilling (Higgins & Green, 2006; Bjørndal & Hveding, 2006). Ut fra denne masteroppgavens omfang har jeg valgt å avgrense inkluderte studier til det ovenfornevnte søket med beskrevne inklusjons- og eksklusjonskriterier. Med andre rammer for studien ville et nytt oppdatert søk blitt foretatt, samt systematisk gjennomgang av referanselister i de aktuelle artikler og også vurdering av relevante upubliserte studier.

En kvalitetsvurdering av de aktuelle artikler ble gjort ut fra at de var publiserte og fagfellevurderte. En generell vurdering av artiklene, om de hadde klart formulerte mål eller hensikter samt generelt inntrykk av fulltekstartikkel og referanser, ble foretatt. Ut fra denne oppgaves forskningsspørsmål og hensikt har det ikke vært sentralt å gradere studiene etter for eksempel foretrukne studiedesign, eller å vurdere kvaliteten av forskningen i de ulike studiene ytterligere.

5.4 Data analyse

Dixon-Woods, Agarwal, Jones, Young og Sutton (2005) presenterer en sammenfatning med oversikt over ulike metodiske tilnæringer til analyse i systematiske kunnskapsoppsummeringer, deriblant innholdsanalyse. Innholdsanalyse er opprinnelig utviklet med tanke på primærforskning, men tilbyr også en måte å gjennomføre analysen i kunnskapsoppsummeringer på. Noen av fordelene som presenteres med denne metoden er at den er mye brukt, rimelig transparent i prosessen og lett granskbar (ibid).

I første del av analysen, for å synliggjøre aktuelle kjennetegn i studiene der ICF er anvendt innen hjerneslagsområdet, ble følgende informasjon trukket ut fra fulltekstartiklene; forfatter, publiseringsår, versjon av ICF, språk, land, fagfelt, profesjoner der det var oppgitt og primær/sekundærstudie. Uttrekket ble foretatt på eget skjema og frekvensen ble manuelt talt opp.

Andre del av analysen av de inkluderte studiene tar utgangspunkt i kvalitativ innholdsanalyse for å beskrive bruken av ICF innen hjerneslagsområdet samt hvordan brukerperspektivet berøres. Det er ikke anvendt en bestemt metode eller prosedyremal, men en fleksibel tilnærming for å analysere teksten i de ulike artiklene. Innen helserelatert forskning er kvalitativ innholdsanalyse en metode som i stadig større utstrekning er tatt i bruk (Hsiu-Fang & Shannon, 2005). Samtidig som det i metodelitteraturen er mange ulike oppfatninger om bruk av begreper, prosedyrer og tolkning innen kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004).

Denne analysen har vært inspirert av både Hsiu-Fang, Shannon og Graneheim, Lundman. Hsiu-Fang og Shannon (2005) presenterer tre tilnæringsmåter til kvalitativ innholdsanalyse; konvensjonell, dirigert og summativ. I min tilnærming har jeg brukt en kombinasjon der jeg har tatt utgangspunkt i en konvensjonell, induktiv form for tekstnær beskrivende analyse. Det er også i noen deler av analysen hentet inspirasjon fra en mer summativ orientert kvalitativ innholdsanalyse. En summativ kvalitativ innholdsanalyse innebærer at også latent budskap blir summert opp (ibid).

Graneheim og Lundman (2004) viser til eksempler på ulike framgangsmåter med utgangspunkt i ulike typer analysetekster innenfor en mer konvensjonell innholdsanalyse. Analyseenheter i denne studien er forskningsartikler som i sin karakter i stor grad består av mer konsentrert tekst enn det som for eksempel gjelder i transkriberte intervju. Dette er noe som kan, og har vært med på å, påvirke graden av kondensering av teksten i denne studien. Ut fra dette er analysen foretatt som en tekstnær, beskrivende analyse. Ut fra ulike forståelser av termer eller begreper brukt i kvalitativ innholdsanalyse, har jeg tatt utgangspunkt i flere av Graneheim og Lundman (2004) begreper.

5.4.1 Trinnene som ble brukt i analysen av teksten

I det følgende beskrives hvordan jeg har gått fram i analysen av teksten i de ulike artiklene. En slik kvalitativ analyseprosess innebærer å bevege seg fram og tilbake mellom helhet og deler av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Analysearbeidet har vært en sirkulær prosess, med vekslning mellom helhet og deler, for å få fram og beskrive innholdet i teksten.

Trinn 1: Analysen startet med lesing av fulltekst versjon av inkluderte studier for å få en oversikt over datamaterialets tekst om hvordan ICF er blitt brukt i forskningsartiklene. Jeg markerte og foretok et uttrekk av det jeg vurderte som relevant tekst i hver artikkel. Dette var i hovedsak tekst som direkte (manifest) refererte til bruken av ICF, eller tekst som jeg vurderte (mer latent) kunne knyttes til et brukerperspektiv.

Trinn 2: Tekstnære utdrag av de relevante innholdsområdene som var trukket ut fra teksten ble så ført opp i en tabell. Disse meningsenhetene ble satt inn i tabellen som svar på de aktuelle forskningsspørsmålene. Det ble så opprettet en ny kolonne for innholdsområdene slik at sammenhengen meningsenheten sto i kunne sannsynliggjøres. Meningsenhet er et begrep som blir brukt ut fra ulike design og med ulik forståelse i kvalitativ analyse (Kvale, 1997; Giorgi, 1985; Polit & Beck, 2004). I denne studien er meningsenhet brukt ut fra Graneheim og Lundman sin forståelse som ord, setninger, meninger eller fraser som inneholder aspekter relatert til hverandre gjennom deres innhold og kontekst (2004, s. 106).

Trinn 3: Ny gjennomgang for å motvirke fragmenterte meningsenheter og ivareta helhet i meningsinnhold ble foretatt.

a) En annen person med kunnskap om ICF og hjerneslag leste igjennom en tilfeldig valgt fulltekstartikkel. Hun så på uttrekket av innholdsområder i teksten og meningsenheter. Samtidig vurderte hun hva hun ville ha trukket ut fra teksten og formulert som meningsenheter. Resultatet var at de fleste uttrekk var felles, men med noen forskjeller i uttrekk fra tekst og med mindre grad av kondensering av meningsenheten. Noen av de ulike oppfatningene var uttrykk for ulike metodiske tilnærminger mellom en mer fortolkende og en beskrivende forståelse. Noe av drøftingen gav imidlertid nyttige innspill for å ivareta mer av meningssammenhengen i den videre analyseprosessen.

b) Med tanke på å motvirke fragmentering i analysen gikk jeg tilbake til å lese annen litteratur og flere forskningsartikler der innholdet mer generelt omhandlet ICF. En ny gjennomlesning av alle de inkluderte artiklene med tanke på å unngå fragmentering og med mer helhetlig lesning av hver av dem ble deretter foretatt.

Det ovennevnte gav noen flere uttrekk. For synliggjøring av prosessen ble de nye uttrekkene markert med en ny farge. Det ble noen nye meningsenheter med noe mer latent innhold og noen omformuleringer, men endringene bestod i hovedsak av mer utfyllende meningsenheter for å ivareta mer av konteksten.

Trinn 4: Kondenserte meningsenheter ble så trukket ut som tekstnære, beskrivende enkeltsetninger. De ble trukket ut fra meningsenhetene samtidig som de ble sett i sammenheng med kolonnen for uttrekk av innholdsområde for ikke å miste meningssammenhengen. Noen flere kondenserte meningsenheter og mer av sammenhengen ble trukket videre med i analysen. Hittil ble analysen foretatt knyttet til den enkelte forskningsartikkel.

Trinn 5: Kondenserte meningsenheter ble deretter sortert etter forskningsspørsmålene om bruken av ICF og berøring av brukerperspektivet. Så langt har analysen i det vesentlige vært tekstnær beskrivende ut fra de enkelte artikkelforfatternes stemme. Ved uttrekk om brukerperspektivet, ble tekstnære meningsenheter dannet ut fra hva som ble vurdert til å berøre brukerperspektivet.

Trinn 6: Den videre analysen ble foretatt ved å vurdere likheter og ulikheter. Ut fra de aktuelle forskningsspørsmålene ble hovedkategorier og så underkategorier dannet. Dette var ingen lineær prosess, men innebar flere runder med bearbeiding av kategorier og underkategorier. Det ble i denne delen av analysen foretatt en avveining mellom klart avgrensede kategorier (Graneheim & Lundman, 2004) og det å få fram mangfoldet i hva ICF var brukt til og hvordan brukerperspektivet ble berørt.

Tabell 3 viser noen eksempler fra den beskrevne analysen. Underveis i analysen ble "tråden" gjennom underkategori, hovedkategori, meningsenhet og uttrekk undersøkt tilbake til den meningssammenhengen den hadde i den enkelte forskningsartikkel. Kategoriene ble så sett i sammenheng med og beskrevet ut fra denne sammenhengen og det generelle uttrekk fra de enkelte artiklene.

Tabell 3: Eksempler fra analysen

Hva er ICF brukt til i forskningslitteraturen?				
Uttrekk av innholdsområder	Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Hoved-kategori	Underkategori
<p>“A descriptive study in which the Motor Assessment Scale for Stroke (MAS) and 20 physiotherapy records were collected from the stroke unit of a rehabilitation hospital and classified according to the ICDH-2 Beta-2. The text was broken down into single units of functional descriptions and assigned classification codes. The coded units were counted and the distribution of the units on the ICDH-2 Beta-2 examined.”.....</p>	<p>Å klassifisere tekstinholdet i fysioterapijournaler og MAS samsvarende til ICF (her ICDH-2 Beta-2 versjon). Disse påførte klassifikasjonskoder ble undersøkt og oppsummert.</p>	<p>Klassifisere tekstinholdet i fysioterapijournaler og MAS</p> <p>Telling av klassifikasjonskoder</p> <p>Undersøke påførte ICDH-2 Beta-2 kategorier</p>	<p>Å utvikle praksis og forskning</p>	<p>ICF brukt til linking av innhold i dokumentasjon og måle-instrumenter knyttet til klassifikasjonskoder</p>
<p>“...if possible, determine where the majority of the information belonged. ... Seventy eight % of the units belonged to the dimension of Body Functions and Structure, mainly to the Functions component, and 22% belonged to Activities. There were no units related to Participation or Environmental Factors....”</p>	<p>Å fastslå hvor majoriteten av opplysningene, tekstinholdet, i fysioterapijournaler og MAS, befinner seg ihht ICDH-2 Beta-2.</p>	<p>Fastslå tekstinholdet i fysioterapijournaler og MAS</p>	<p>Å bruke ICF som teoretisk referanseramme</p>	<p>ICF brukt til å identifisere et profesjonsfokus</p>
<p>“The ICDH is designed for assessment by rehabilitation personnel, but in the present study it has been used for classification based on questionnaire answers. One reason for this was that it was considered interesting to get experience from an extended application of the ICDH classification. Most of the questions used were of “yes” or “no” character in order to make it easier for this kind of patient to respond.”</p>	<p>Anvendt til klassifikasjon basert på spørreskjema besvarelser, for å få erfaring med utvidet anvendelse av ICDH klassifikasjon</p>	<p>Klassifikasjon av spørreskjema besvarelse</p> <p>Utvide anvendelsesområdet til ICDH klassifikasjon</p>	<p>Å utvikle praksis og forskning</p>	<p>ICF brukt til utvikling av måleverktøy, spørreskjema og kjernesett</p>

5.5 Forskningsetiske vurderinger

Ut fra at dette er en teoretisk litteraturbasert oppgave har det ikke vært nødvendig å søke konsesjon fra datatilsynet eller godkjenning fra Regional Etisk Komité. Forskningsetiske vurderinger i denne oppgaven er ikke så sentrale som i en empirisk helseforskningsoppgave. Jeg må likevel forholde meg til det som ut fra denne oppgavens design anses som et relevant ideal i forskningsetikken; objektivitet i forhold

til både metode, resultater og forskerrollen. Jeg har ingen interessekonflikter knyttet til denne oppgaven. Oppgaven vil likevel være preget/speilet av at det er nettopp jeg som forsker som har skrevet denne med min bakgrunn, forståelse og valg av metoder (Malterud, 2001).

6 RESULTATER

I den historiske kunnskapsoppsummeringen om ICF ble 653 studier inkludert (Aas, 2006). Av de studiene der diagnose var registrert var 8,2 % (dvs. 15) av disse knyttet til diagnosegruppen hjerneslag (ibid). Etter gjennomlesning av studiene ble to studier ekskludert ut fra tidligere nevnte kriterier. De ekskluderte studiene var to amerikanske doktoravhandlinger. Ut fra gjennomlesning ble den ene vurdert til i liten grad å anvende ICF (Gum, 2002). Den andre som brukte ICF til linking av måleinstrument ble vurdert til å gi et høyt antall meningsenheter, men med gjentakende innhold (Skidmore, 2003). Samtidig ble meningsinnholdet i disse avhandlingene vurdert til å være dekket i de publiserte inkluderte studiene. Studiematerialet i denne studien består ut fra dette av 13 publiserte fulltekstartikler.

6.1 Resultat oversikt over artiklenes generelle kjennetegn

De 13 identifiserte inkluderte artiklene var publisert fra 1988 til 2006. Se s. 32 for beskrivelse av avgrensning i 2006. Appendix 3 viser en oversikt over uttrekk av artiklenes generelle kjennetegn. Artiklene var fordelt med en fra åttitallet, fire fra nittitallet og åtte fra totusentallet. De fleste artiklene var engelskspråklige, med ett unntak for en som var publisert på svensk. Alle artiklene kom fra europeiske eller amerikanske land, ut fra oppgitt førsteforfatter. Av de syv landene som var representert hadde Sverige og Canada tre hver, USA og Tyskland to hver, mens Nederland, Danmark og Norge hadde fått publisert en artikkel hver.

Profesjonsfaglig tilhørighet var i liten grad presisert i artiklene. De profesjonene som var nevnt var lege, fysioterapeut, ergoterapeut, samt at det ble vist til at sykepleier deltok i kartlegging. En studie oppgir å være internasjonal tverrfaglig med følgende fem ulike profesjoner representert; leger, fysioterapeuter, psykologer, sosionom og sosiolog.

I noen av artiklene oppgis det at hovedforfatter er tilknyttet for eksempel avdeling for fysioterapistudier eller avdeling for fysikalsk medisin, noe som ikke vurderes som grunnlag for å vise til for eksempel fysioterapeut eller legespesialist i fysikalskmedisin. Når det gjelder hovedforfatter og medforfatter sin fagfeltstilknytning var det flere med kombinasjoner, for eksempel fra rehabilitering og psykiatri. Ulike former for rehabilitering var blant de fagfeltene som oftest var nevnt, som fysikalsk medisin og rehabilitering, rehabiliteringsmedisin og nevrorehabilitering. Medisinske forskningsinstitusjoner var også sterkt representert. Ellers var psykiatri, folkehelse, helse- og omsorgsvitenskap og WHO's forskningsentre representert. Det vil si at alle artiklene hadde tilknytning til rehabiliteringsfeltet, mens to av disse i tillegg hadde en generell vinkling for hele hjerneslagsområdet. Artiklene besto av seks primærstudier, seks kunnskapsoppsummeringer og ett konferansepaper. Alle de tre versjonene av ICF var representert. De fem første publikasjonene omhandlet ICIDH versjonen. En av studiene som ble publisert i 2003 omhandlet ICIDH -2 Beta-2 versjonen og de resterende syv publikasjonene omhandlet ICF i nåværende versjon.

Den oppgitte hensikt eller mål med de ulike studiene vises i tabell 4. Fire av primærstudiene anvendte ICIDH versjonen i kliniske studier av hjerneslagspasienter, der alle var knyttet til rehabiliteringsfeltet (Bendsen, B. B., Bendsen, E. B., Lauritzen, Vilmar, & Bech, 1997; De Jong, Hartong, & Lankhorst, 1992; Grimby, Finnstam, & Jette, 1988; Söderback, Ekholm, & Caneman, 1991). En primærstudie brukte ICIDH-2 Beta-2 versjonen til å identifisere klinisk fysioterapidokumentasjon, for å utforske fysioterapeuters profesjonsfokus innen hjerneslagsrehabilitering (Gustavsen & Mengshoel, 2003). Det var en teoretisk artikkel som beskrev den historiske utviklingen fram mot ICIDH (Granger, & Gresham, 1990). Fire av kunnskapsoppsummeringene brukte ICF til å gi en oversikt over sentrale spørsmål om effektmåleinstrumenter og utvelgelsen av disse knyttet til hjerneslag (Barak, & Duncan, 2006; Salter, Jutai, Teasell, Foley, & Bitensky, 2005a; Salter et al., 2005b; Salter et al., 2005c). To av studiene var knyttet til utviklingen av ICF kjernesett for hjerneslag. Den ene av disse var en kunnskapsoppsummering av RCT studier og linking mellom begrep i effektmåleinstrument til ICF klassifikasjon (Geyh et al., 2004a). Den andre var en primærstudie som beskrev internasjonal og interdisiplinær konsensus ut fra tidligere studier om utvikling av kategorier til kort- og fullversjon av kjernesett for hjerneslag

(Geyh et al., 2004b). En av kunnskapsoppsummeringene var en litteraturstudie som brukte ICF til å belyse resultater fra nyere forskning innen hjerneslagsrehabilitering sortert etter ICFs komponenter (Sunnerhagen, 2003).

Tabell 4: Oversikt over inkluderte studiers mål/hensikt

Artikkel	Design	Mål/hensikt med studien
Grimby 1988	<i>Utforskende primærstudie</i>	Å undersøke nytten og begrensningene i bruk av handicapbegrepet i ICIDH, begrenset til hjerneslag. Å illustrere bruken av data fra ICIDH handikapskala i rehabiliteringsenheter for å beskrive omsorgs- og bemanningsbehov, samt skaffe informasjon om inntekt og utskrivingskriterier. Å påvise endring i handicap for å evaluere effektiviteten av rehabiliteringsopphold.
Granger 1990	<i>Teoretisk paper</i>	Å beskrive ICIDH, som en begrepsmessig basis for forskning på effekt av hjerneslag.
Soderback 1991	<i>Deskriptivt primærstudie</i>	Å beskrive mønster av organsvikt, aktivitetsutførelse og funksjonssvikt tre år etter skade, ved bruk av ICIDH kategorisering og basert på individenes egne svar fra spørreskjema.
De Jong 1992	<i>Utforskende primærstudie</i>	Å beskrive funksjonsevne og å vurdere den prognostiske verdien av tidlig post-slag funn i en pasientpopulasjon ved en rehabiliteringspoliklinikk ut fra funksjonsutfall 6-18 mnd senere.
Bendsen 1997	<i>Utforskende primærstudie</i>	Å analysere hvorvidt post-slag depresjon er en konsekvens av den objektive og emosjonelle funksjonssvikten etter hjerneslaget, eller en dimensjon i seg selv, relatert til biologisk organsvikt i hjernen forårsaket av hjerneslaget.
Gustavsen 2003	<i>Utforskende primærstudie</i>	Å utforske fokus til fysioterapeuter som praktiserer innen slagrehabilitering, gjennom å identifisere hvilke sentrale elementer som finnes i klinisk fysioterapidokumentasjon.
Sunnerhagen 2003	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å belyse rehabiliteringsforskning innen noen sentrale følggevirkingsområder hos mange personer etter hjerneslag, ved å anvende komponentene i ICF. Gjennomgangen er ikke heldekkende, men bygger på evidensbasert medisin der det er mulig.
Geyh 2004a	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å systematisk identifisere og kvantifisere begrepsinnholdet i effektmåleinstrumenter brukt i randomisert kontrollerte intervensjonsstudier (RCT) om hjerneslag. Dette for studier som bruker ICF som en referanse.
Geyh 2004b	<i>Primærstudie</i>	Å rapportere resultatene fra konsensusprosessen om integrasjon av evidens fra forberedende studier for å utvikle den 1.versjon av ICF kjernesett for hjerneslag, fullversjon og kortversjon.
Salter 2005a	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Kroppsfunksjonskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.
Salter 2005b	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Aktivitetskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.
Salter 2005c	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Deltakelseskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.
Barak 2006	<i>Kunnskaps oppsummering</i>	Å gi en omfattende oversikt over spørsmål knyttet til utvelgelse av hjerneslag resultatmåleinstrumenter. Å karakterisere eksisterende måleinstrumenter relatert til disse spørsmålene.

6.2 Resultat oversikt over bruken av ICF og brukerperspektivet

Den kvalitative innholdsanalysen av de 13 artiklene gav 100 kondenserte meningsenheter. Svaret på forskningsspørsmålet om hva ICF ble brukt til i forskningslitteraturen om hjerneslag gav 70 kondenserte meningsenheter. Hovedresultatene som ble dannet av disse kondenserte meningsenhetene er inndelt i tre hovedkategorier med noen underkategorier. Svaret på forskningsspørsmålet om hvordan brukerperspektivet ble berørt i forskningslitteraturen om ICF og hjerneslag gav 30 kondenserte meningsenheter. Disse kondenserte meningsenhetene dannet en hovedkategori med fire underkategorier. En oversikt over resultatene er beskrevet i tabell 5.

Tabell 5: Oversikt over studiens resultater

Hovedkategorier:	Underkategorier:
Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF	ICF brukt til å beskrive funksjonsevne i studiens populasjon
	ICF brukt til å beskrive funksjonsevne til evaluering av effekt av rehabiliteringsopphold
Å utvikle praksis og forskning ved hjelp av ICF	ICF brukt til utvikling av måleverktøy, spørreskjema og kjernesett
	ICF brukt til linking av innhold i dokumentasjon og måleinstrumenter knyttet til klassifikasjonskoder
	ICF brukt til å presentere og drøfte spørsmål knyttet til måleinstrument og hjerneslag
	ICF brukt til basis for kommunikasjon og samhandling
Å bruke ICF som teoretisk referanseramme	ICF brukt til å beskrive kriterier for hjerneslagsrehabilitering
	ICF som teoretisk referanseramme brukt i forskningsstudier
	ICF brukt til å sikre en helhetlig forståelse av helse og funksjon ved hjerneslag
Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema	ICF brukt til å identifisere et profesjonsfokus
	Brukerperspektivet ble berørt ved å vise til livskvalitetsbegrepet i tilknytning til ICF
	Brukerperspektivet knyttet til pasientens egenopplevelse, som grunnlag for ICF funksjonsvurdering
	Brukerperspektivet blir berørt ved å vise til pasienter og deres organisasjoner som et av flere perspektiv
	Brukerperspektivet blir berørt ved å henvise til pasienten som aktør i egen rehabiliteringsprosess

Tabell 6 viser fordeling av de kondenserte meningsenhetene (n=100) på hovedkategoriene, presentert sammen med hvilken versjon av ICF som var anvendt i artikkelen og publikasjonsår.

Tabell 6: Kondenserte meningsenheter fordelt på hovedkategoriene og artikler

1. Forfatter	Publikasjonsår	ICF versjon	Hva ICF ble brukt til:			Hvordan brukerperspektivet ble berørt: n=30
			n=70 (100 %)			
			Å beskrive funksjonsevne	Å utvikle praksis og forskning	Å bruke ICF som teoretisk referanseramme	Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema
			n=9(12.8)	n=40 (57.2)	n=21 (30)	n=30
Grimby	1988	ICIDH	n=3	n=5	n=1	n=2
Granger	1990	ICIDH		n=2	n=1	
Soderback	1991	ICIDH	n=3	n=3	n=1	n=5
De Jong	1992	ICIDH	n=1	n=1	n=1	n=1
Bendsen	1997	ICIDH	n=2	n=2	n=1	n=2
Gustavsen	2003	ICIDH-2		n=4	n=1	n=1
Sunnerhagen	2003	ICF			n=3	n=2
Geyh a	2004	ICF		n=6	n=1	
Geyh b	2004	ICF		n=4	n=1	n=5
Salter a	2005	ICF		n=3	n=2	n=3
Salter b	2005	ICF		n=4	n=2	n=3
Salter c	2005	ICF		n=4	n=2	n=5
Barak	2006	ICF		n=2	n=4	n=1

n = kondenserte meningsenheter

6.2.1 Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF

Fire av studiene brukte ICF til å beskrive funksjonsevne (Bendsen et al., 1997; De Jong et al., 1992; Grimby et al., 1988; Söderback et al., 1991). Alle var primærstudier, publisert fra 1988 til 1997 og brukte ICIDH versjonen. Tabell 7 viser resultatene med de kondenserte meningsenhetene som omhandler ICF brukt til å beskrive funksjonsevne.

Tabell 7: Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF

Hovedkategori:	Å beskrive funksjonsevne ved hjelp av ICF
Underkategori A:	ICF brukt til å beskrive funksjonsevne i studiens populasjon
Kondenserte meningsenheter (n= 7)(*n= 4)	Å beskrive pasientpopulasjoner med hjerneslag, også ved post-slag depresjon, ut fra dimensjonene i ICIDH og termer av funksjonsutførelse. Å beskrive mønster for nedsatt funksjonsevne etter hjerneslag. ICIDH klassifisering av handikap ble brukt til å beskrive funksjonsnedsettelse (<i>disablement</i>) i en hjerneslagpasientgruppe under rehabiliteringsopphold.
Underkategori B:	ICF brukt til å beskrive funksjonsevne til evaluering av effekt av rehabiliteringsopphold
Kondenserte meningsenheter (n=2)(*n=1)	Å beskrive nedsatt funksjonsevne for å påvise endring i handikap for å evaluere effekten av rehabiliteringsoppholdet ved å undersøke endring i handikap under rehabiliteringen.

n = kondenserte meningsenheter, *n = antall studier

Underkategori A, ICF brukt til å beskrive funksjonsevne i studiens populasjon

I beskrivelsene av funksjonsevne ble dimensjonene fra ICIDH brukt i kombinasjon med andre målemetoder. Tverrfaglig kartlegging som grunnlag for beskrivelsen av den nedsatte funksjonsevnen, ble også anvendt. Noen viser til at de brukte pasienter og pårørendes vurdering som grunnlag for kartlegging av funksjonsevnen (De Jong et al., 1992; Söderback et al., 1991). I beskrivelsene av populasjonene ble funksjonsutførelse ut fra ICIDH organsvikt (*impairment*) og funksjonssvikt (*disability*) anvendt (ibid). Disse studiene stilte seg kritisk til kartlegging av nedsatt funksjonsevne ved hjelp av handikapdimensjonen og valgte å utelukke denne. Mens én av studiene brukte klassifisering av handikapdimensjonen i ICIDH for beskrivelse av pasientenes funksjonsevne (Grimby et al., 1988). Denne studien, som ble publisert i 1988, viser til vansker med å skille mellom ICIDH funksjonssvikt og handikapdimensjon og anbefaler en utvikling der en søker å kombinere disse dimensjonene til et nivå. En studie viser ikke direkte til dimensjonene i ICIDH, men vurderes til å anvende beskrivelser knyttet til organsvikt og funksjonssvikt (Bendsen et al., 1997).

Underkategori B, ICF brukt til å beskrive funksjonsevne til evaluering av effekt av rehabiliteringsopphold

En studie oppgir at hensikten med å bruke ICIDH til beskrivelse av nedsatt funksjonsevne var å illustrere hvordan data fra handikapdimensjonen kan bli bruk til å evaluere effekt av rehabiliteringstilbudet (Grimby et al., 1988).

6.2.2 Å utvikle praksis og forskning ved hjelp av ICF

De fleste av studiene, uavhengig av ICF versjon og publikasjonsår, brukte på ulike måter ICF til å utvikle praksis og forskning innen hjerneslagsrehabilitering. Tabell 8 viser resultatene med de kondenserte meningsenhetene, fordelt på fem underkategorier

Tabell 8: Å utvikle praksis og forskning

Hovedkategori: Å utvikle praksis og forskning ved hjelp av ICF	
Underkategori A:	ICF brukt til utvikling av måleverktøy, spørreskjema og kjernesett
Kondenserte meningsenheter (n=9)(*n=5)	ICIDH ble brukt til å utvikle spørreskjema for klassifisering etter pasientbesvarelser, samt brukt til utprøving av et annet ICIDH basert spørreskjema med besvarelser fra pasient og pårørende. En tilpasset ICIDH handikapskala ble utprøvd som måleverktøy. En hjerneslagsindeks ble generert ut fra biologisk avvik og fysisk funksjonsnedsettelse i ICD, og brukt sammen med ICIDH. Utvikling av førsteversjon kjernesett for hjerneslag, kort og fullversjon ble presentert.
Underkategori B:	ICF brukt til linking av innhold i dokumentasjon og måleinstrumenter knyttet til klassifikasjonskoder
Kondenserte meningsenheter (n=10)(*n=4)	ICF ble brukt til å identifisere, kvantifisere og linke innhold i effektmåleinstrumenter til ICF klassifikasjonskoder. ICF kategorier på tvers av ulike intervensjonstyper ble identifisert og utforsket. ICIDH-2 ble brukt til å identifisere, klassifisere og telle klassifikasjonskoder i journaldokumentasjon. "Dobbel - koding" ved klassifisering av tekst ble utprøvd for å få med helhet i meningsinnholdet.
Underkategori C:	ICF brukt til å presentere og drøfte spørsmål knyttet til måleinstrument og hjerneslag
Kondenserte meningsenheter (n=15)(*n=5)	ICF ble brukt til å presentere de mest brukte effekt måleinstrumenter, etter hva de var ment å måle, henholdsvis <i>Kroppsfunksjon - og struktur, Aktivitet og Deltakelse</i> . Måleinstrumentene ble evaluert fordelt etter disse komponentene, samt brukt til å drøfte ulike sentrale problemstillinger rundt hjerneslag og måleinstrumenter. Bruken av komponentene ble av noen sett på som et kontinuum fra kroppsfunksjon, gjennom aktivitet til deltakelse, som måleinstrumentene ble klassifisert inn i (og lenkes til), ut fra hvor de passet best. Flere oppgir vansker med å skille aktivitet og deltakelse ved anvendelsen. Samtidig vises det til annen forskning som framholder å ha funnet empirisk evidens for distinkt atskilte begreper for aktivitet og deltakelse.
Underkategori D:	ICF brukt til basis for kommunikasjon og samhandling
Kondenserte meningsenheter (n=4)(*n=3)	ICF ble brukt som felles språk, organisering av arbeidsgrupper og anbefalinger fra forskningskonferanse. ICF ble også brukt som basis for internasjonale tverrfaglige ekspertgruppers konsensuskonferanser
Underkategori E:	ICF brukt til å beskrive kriterier for hjerneslagsrehabilitering
Kondenserte meningsenheter (n=3)(*n=1)	ICIDH ble brukt til å beskrive omsorgs- og bemanningsbehov, gi informasjon om inntøms- og utskrivings kriterier.

n = kondenserte meningsenheter, *n = antall studier.

Underkategori A, ICF brukt til utvikling av måleverktøy, spørreskjema og kjernesett

En hjerneslagindeks basert på biologisk avvik og fysisk funksjonsnedsettelse ble utviklet (Bendsen et al., 1997). Det vises til at denne er generert ut fra WHO's internasjonale klassifikasjon av sykdom. Indeksen ble brukt sammen med andre måleverktøy der populasjonen, post slag depresjon, er beskrevet ut fra ICIDH uten at dette presiseres nærmere. Denne hjerneslagindeksen ble fremholdt som en hensiktsmessig målemetode ved spesifikke faktorer ved hjerneslag (ibid).

Et spørreskjema som omhandler følgene av hjerneslaget for aktivitetsutførelse ble utviklet (Söderback et al., 1991). Skjemaet innbefattet 86 spørsmål som korresponderte med ICIDH kategoriene organsvikt (*impairment*) og funksjonssvikt (*disability*). Handikapdimensjonen var ikke med. ICIDH ble fremholdt som et nyttig verktøy til å klassifisere spørreskjema "items", selv om ikke alle spørsmålene kunne knyttes til en bestemt ICIDH kategori (ibid). Et annet spørreskjema basert på ICIDH, utviklet av Jiwa Boerrigeter et al. (1990), ble tilpasset og utprøvd for å beskrive funksjonsutfall mediant 13 mnd etter hjerneslag (De Jong et al., 1992). Reliabiliteten av denne informasjonen ble framholdt som tilfredsstillende.

En forkortet versjon av ICIDH handikapskala ble prøvd ut som måleverktøy (Grimby et al., 1988). Skalaen ble brukt til å måle funksjonsevne og endring i handikap under et rehabiliteringsopphold. Studien fremholder at en ikke anbefaler å bruke ICIDH handikap klassifikasjonskala til måling av endring av funksjonsevne. Som evalueringsinstrument ble skalaen vurdert til å være for lite sensitiv for endring knyttet til rehabiliteringsmålene (ibid).

WHO's formelle kjernesett for hjerneslag, kortversjon og fullversjon, ble utviklet og presentert (Geyh et al., 2004b). Dette ble en av de mest omfattende tilstandsspesifikke ICF kjernesett som er utviklet til bruk innen både praksisutøvelse, ved bruk av tilstandsspesifikke helsestatus måleinstrumenter og forskning. Hovedutfordringen var å velge ut et tilstrekkelig lite antall domener og kategorier til et anvendbart kjernesett innen en tilstand med så stor variasjon og kompleksitet som hjerneslag. Samtidig ble det framholdt utfordringer knyttet til funksjonsperspektiv ved kjernesett for hjerneslag, som

skal romme både en langsiktig funksjonsnedsettende tilstand og aktuelle domener knyttet til et akutt hjerneslag (ibid).

Underkategori B, ICF brukt til linking av innhold i dokumentasjon og måleinstrumenter knyttet til klassifikasjonskoder

Flere av studiene (Geyh et al., 2004a; Geyh et al., 2004b; Gustavsen & Mengshoel, 2003) anvendte ICF til linking. Ved utvikling av kjernesett ble ICF klassifikasjonskoder identifisert og knyttet til hjerneslag ut fra tidligere studier og linking-utprøving, utført av en internasjonal ekspertgruppe (Geyh et al., 2004b). ”Item” i effektmåleinstrumenter som var brukt i randomisert kontrollerte studier, ved hjerneslagsintervensjoner, ble knyttet til korresponderende kategorikoder i ICF (Geyh et al., 2004a). Resultatet var at 91 % av ”items” i aktuell kunnskapsoppsummering kunne knyttes til ICF klassifikasjonskoder. Ulike mønstre i ulike intervensjonstyper ble også undersøkt. Et eksempel på dette var at kategorier tilhørende deltakelse og miljøfaktorer oftest ble anvendt i rehabiliteringsstudier (ibid).

ICIDH-2 beta-2 kategorier ble knyttet til identifiserte enkeltenheter av funksjonsbeskrivelser i fysioterapidokumentasjon (Gustavsen & Mengshoel, 2003). Både fysioterapijournaler og Motor Assessment Scale for Stroke (MAS) ble vurdert. Studien viser til at en prøvde ut en mer fleksibel klassifikasjonskoding (”dobbelkoding”) for å beholde meningssammenhengen fra tekst.

Underkategori C, ICF brukt til å presentere og drøfte spørsmål knyttet til måleinstrument og hjerneslag

Fem av studiene, som alle var systematiske kunnskapsoppsummeringer, omhandlet og drøfter de mest brukte måleinstrumentene innen hjerneslagsrehabilitering (Barak & Duncan, 2006; Geyh et al., 2004a; Salter et al., 2005a; Salter et al., 2005b; Salter et al., 2005c). ICF ble brukt til å klassifisere resultatmåleinstrument for hjerneslagsrehabilitering etter *Kroppsfunksjon/struktur, Aktivitet og Deltakelse*. Flere presenterte denne klassifikasjonen i en oversiktsliste, tabell 9 viser et eksempel på en samlet oversikt som ble presentert i tre av artiklene.

Tabell 9: Eksempel på klassifisering av oftest brukte måleinstrumenter innen hjerneslagsrehabilitering etter ICF komponenter

Classification of outcome measures.		
<i>Body structure (impairments)</i>	<i>Activities (limitations to activity – disability)</i>	<i>Participation (barriers to participation – handicap)</i>
1. Beck Depression Inventory	6. Barthel Index	15. Euroqol-5D
2. Fugl-Meyer Assessment	7. Berg Balance Scale	16. Medical Outcomes Study Short Form 36
3. Mini Mental State	8. Chedoke McMaster Stroke Assessment Scale	17. Nottingham Health Profile Examination
4. Modified Ashworth Scale	9. Functional Independence Measure (FIM)	18. Sickness Impact Profile (stroke adapted version)
5. Motor-free Visual Perception	10. Frenchay Activities Index	19. Stroke Impact Scale
	11. Modified Rankin Handicap Scale	20. Stroke Specific Quality of Life Test
	12. Rivermead Motor Assessment	
	13. Rivermead Mobility Index	
	14. Timed-Up-and-Go (TUG)	

(Salter et al., 2005b, s. 509)

Disse studiene evaluerte de psykometriske og administrative egenskapene til instrumentene, og viser til hvilke domener de målte innenfor de ulike ICF komponentene *Kroppsfunksjon*, *Aktivitet* og *Deltakelse* (Salter et al., 2005a; Salter et al., 2005b; Salter et al., 2005c). Studiene hadde en omfattende gjennomgang av hvert enkelt måleinstrument, fordelt etter komponentene. Én annen kunnskapsoppsummering presenterer en ganske lik oversiktsliste, men med noen flere instrumenter, sortert etter hva de måler og fordelt etter komponentene (Barak & Duncan, 2006). Denne studien drøfter og gir anbefalinger om sentrale spørsmål knyttet til valg av instrumenter ved hjerneslagsrehabilitering. Studien viser til at den kliniske relevansen av effektmåling ved hjerneslag kan optimaliseres ved å anvende ICF som konseptuelt rammeverk, ICF kan også hjelpe til med å bestemme domenet for instrumentene. Én av studiene viser til noen av de mest sentrale instrumentene i tilknytning til systematisk linking, samtidig som det vises til tidligere kunnskapsoppsummeringer som har anvendt ICIDH til å sortere og presentere måleinstrumenter (Geyh et al., 2004a).

Studiene framholdt at det ikke var en enkel prosess å sortere instrumenter etter komponentene i ICF. Komplikasjonene oppsto som følge av at eksisterende måleinstrumenter innehar flere ”items” som faller inn under flere ulike ICF komponenter og domener. Det var ikke klare avgrensninger ved linking av eksisterende vanlig brukte resultatmåleinstrumenter for hjerneslag. Behov for klart atskilte

kategorier ble framholdt, samtidig som det ble vist til vansker ved manglende skille mellom kategoriene i aktivitet og deltakelse. Samtidig ble det vist til en annen studie som framholdt å ha funnet atskilt bruk av aktivitet og deltakelse tilfredsstillende.

Underkategori D, ICF brukt til basis for kommunikasjon og samhandling

ICF rammeverk og klassifikasjonssystem ble brukt som felles språk og utgangspunkt for samarbeidet på tvers av profesjons- og landegrenser, med utgangspunkt i internasjonale forskningsmiljø (Geyh et al., 2004a; Geyh et al., 2004b). Studiene sammenligner internasjonal forskning samtidig som de viser til at ICF muliggjør slik sammenligning. ICIDH ble også brukt som utgangspunkt for kommunikasjon og samhandling på en ICIDH forskningskonferanse, blant annet som felles språk ved organisering av arbeidsgrupper (Granger & Gresham, 1990).

Underkategori E, ICF brukt til å beskrive kriterier for hjerneslagsrehabilitering.

ICIDH handikapdimensjon ble anvendt til å vurdere hjerneslagspasienter en uke etter innkost og ved utskrivelse fra rehabiliteringsinstitusjon (Grimby et al., 1988). Studien ville illustrere hvordan data fra handikapdimensjonen kan bli anvendt som kriterier for organisering innen rehabilitering.

6.2.3 Å bruke ICF som teoretisk referanseramme

Alle de inkluderte studiene brukte på ulikt vis ICF som en teoretisk referanseramme i studien. Tabell 10 viser resultatene med de kondenserte meningsenhetene som er fordelt på tre underkategorier.

Tabell 10: Å bruke ICF som teoretisk referanseramme

Hovedkategori:	Å bruke ICF som teoretisk referanseramme
Underkategori A:	ICF som teoretisk referanseramme brukt i forskningsstudier
Kondenserte meningsenheter (n= 6)(*n= 5)	ICIDH/ICF, samt kortversjon av kjernesett for hjerneslag ble brukt som teoretisk referanseramme for studiene. ICIDH ble også brukt som teoretisk referanseramme for spørreskjema anvendt i studiene.
Underkategori B:	ICF brukt til å sikre en helhetlig forståelse av helse og funksjon ved hjerneslag
Kondenserte meningsenheter (n=13)(*n=7)	ICF ble brukt som en forståelsesramme som gir mulighet for vurdering av mer enn delferdigheter. ICF kan fange opp hele omfanget av innvirkningen ved et hjerneslag, og dra slutninger om innvirkning på ulike nivå ved måling av bedring. ICF ble også brukt som en helhetlig konseptuel modell til å belyse forskning innenfor hjerneslagsrehabilitering.
Underkategori C:	ICF brukt til å identifisere et profesjonsfokus
Kondenserte meningsenheter (n=1)(*n=1)	ICF ble brukt til å fastslå hvor tekstinholdet i fysioterapijournaler og MAS befinner seg

n = kondenserte meningsenheter, *n = antall studier.

Underkategori A, ICF som teoretisk referanseramme brukt i forskningsstudier

Flere anvendte ICIDH/ICF som teoretisk referanse i studiene (Barak & Duncan, 2006; Bendsen et al., 1997; De Jong et al., 1992; Granger & Gresham, 1990; Söderback et al., 1991). De kontekstuelle modellene i ICIDH eller ICF ble formidlet som teoretisk ståsted og som relevant teori for flere av studiene. Én nyere studier viser også til ICF kjernesett for hjerneslag som en teoretisk referanse (Barak & Duncan, 2006). Noen viser til ICIDH som referanse for verktøy brukt i studien, uten videre presentasjon av modell eller klassifikaşjon. Én teoretisk studie beskrev den historiske utviklingen fram til WHO's publisering av ICIDH i 1980 (Granger & Gresham, 1990).

Underkategori B, ICF brukt til å sikre en helhetlig forståelse av helse og funksjon ved hjerneslag

Flere anvendte ICF for å sikre en helhetlig forståelse av helse og funksjon (Geyh et al., 2004a; Geyh et al., 2004b; Grimby et al., 1988; Salter et al., 2005a; Salter et al., 2005b; Salter et al., 2005c; Sunnerhagen, 2003). Noen presenterte ikke modell eller klassifikaşjon, men formidlet hvordan ICF som teoretisk forståelsesramme ble brukt i

studiene. ICF ble brukt som en teoretisk helhetsforståelse for forskning og praksis innen hjerneslagsrehabilitering. Flere av disse studiene viste hvordan ICF kan gi en helhetlig forståelse og sammenheng ved måling av bedring på ulike nivå, som en presis klassifikasjon inn i en dynamisk modell som tilbyr helhet. Rehabiliteringsforskning ble, ved hjelp av ICF, formidlet inn i en helhetlig teoretisk forståelsesramme ”som kan identifisere hvor problemet ligger og på hvilket nivå intervensjonen befinner seg” (Sunnerhagen, 2003, s. 4198). Komponentene *Kroppsfunksjon og -struktur*, *Aktivitet*, *Deltakelse* og *Miljøfaktorer* ble anvendte til å belyse hjerneslagsrehabiliteringsforskning i denne studien (ibid). Det er imidlertid kun i to av studiene det framgår at *Miljøfaktorer* er benyttet (Geyh et al., 2004b; Sunnerhagen, 2003). Mens en av studiene viser til miljøfaktorens betydning og behovet for en redefinering av ICIDH som forståelsesmodell (Grimby et al., 1988).

Underkategori C, ICF brukt til å identifisere et profesjonsfokus

ICIDH-2 beta-2 ble brukt som referanseramme for å fastsette profesjonsfokus som del av en helhetlig hjerneskaderehabilitering (Gustavsen & Mengshoel, 2003). Fysioterapijournalene, som var fra en slagenhet ved et rehabiliteringssykehus, inneholdt for det meste kodeenheter knyttet til *Kroppsfunksjon*. To tredjedeler av kodeenhetene i MAS ble knyttet til *Aktivitet*, mens ingen av enhetene i denne fysioterapi-dokumentasjonen ble knyttet til *Deltakelse* eller *Miljøfaktorer*.

6.2.4 Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema

30 meningsenheter ble knyttet til brukerperspektivet ut fra forskningsspørsmålet om hvordan brukerperspektivet ble berørt i studiene der ICF ble brukt innen rehabiliteringsområdet. Brukerperspektivet ble i liten grad direkte berørt som et tema i forskningsartiklene om hjerneslag og ICF. Brukerperspektivet framkom i det vesentligste som et latent budskap. Meningsenhetene dannet grunnlag for følgende hovedkategori: Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema. Ut fra de kondenserte meningsenhetene, som ble tolket til å berøre brukerperspektivet, ble det dannet fire underkategorier som vist i tabell 11

Tabell 11: Resultater om brukerperspektiv

Hovedkategori:	Brukerperspektivet ble indirekte berørt som et tema
Underkategori A:	Brukerperspektivet ble berørt ved å vise til livskvalitetsbegrepet i tilknytning til ICF
Kondenserte meningsenheter (n=3)(*n=2)	Livskvalitetsbegrepet reflekteres i ICFs definisjon av aktivitet og deltakelse, men innebærer flere kjernedimensjoner som global vurdering av livets tilfredshet. Helserelatert livskvalitet går lenger enn handikapbegrepet, som den subjektive dimensjon
Underkategori B:	Brukerperspektivet knyttet til pasientens egenopplevelse som grunnlag for ICF funksjonsvurdering
Kondenserte meningsenhet (n=8)(*n=3)	Pasienter er spurt om egen vurdering av funksjonsevne ut fra spørreskjema. En viser til pasientens vurdering som valid. ICIDH baseres på klassifisering ut fra gitte normer og ikke pasientens egenopplevelse, mens nytten av ICIDH kunne utvides ved en slik bruk.
Underkategori C:	Brukerperspektivet ble berørt ved å vise til pasienter og deres organisasjoner som et av flere perspektiv
Kondenserte meningsenheter (n=14) (*n=4)	Pasienter og pasientorganisasjoner, sammen med andre interessenter, vil i ICF få et universelt språk. Pasienter nevnes som en av flere grupper med egne behov, verdier og perspektiv, i tilknytning til valg av måleinstrument. Testing av kjernesett ut fra brukersynspunkt vil bli foretatt i etterkant, samt at viktig aspekter i funksjonshemmedes erfaring var ekspertenes begrunnelse for utvelgelse av seksualfunksjon i kjernesett.
Underkategori D:	Brukerperspektivet ble berørt ved å henvise til pasienten som aktør i egen rehabiliteringsprosess
Kondenserte meningsenhet (n=5)(*n=4)	Slagrehabilitering er en pasientsentrert prosess der pasientens medvirkning i målsetting er et viktig prinsipp. Pasientens perspektiv er ofte på deltakelse i familie og samfunnsliv, mens profesjonsfokus samtidig kan være på kroppsfunksjon og aktivitet. En viser til deltakelses begrepet i ICF og knytter autonomi til begrepet, med oppnåelse av personlige mål og sosiale roller, heller enn bare å vurdere utførelse.

n = kondenserte meningsenheter, *n = antall studier.

Brukerperspektivet ble indirekte berørt ved å vise til livskvalitetsbegrepet i tilknytning til ICF i to av studiene (Barak, & Duncan, 2006; Bendsen et al., 1997). Disse viser til at livskvalitetsbegrepet ikke er med i ICIDH eller ICF. Studiene fremholder at livskvalitetsbegrepet også innebærer brukers livstilfredshet, samt den subjektive dimensjon i vurdering av organsvikt og funksjonssvikt.

Brukerperspektivet ble også knyttet til å legge pasientens egenopplevelse som grunnlag for funksjonsvurdering (De Jong et al., 1992; Grimby et al., 1988; Söderback et al., 1991). Noen framholdt at en benytter spørreskjema for å få bruker og pårørendes vurdering av funksjonsevnen (De Jong et al., 1992; Söderback et al., 1991). Det vises til studier som framholder at denne informasjonen er valid sammenlignet med helsepersonells vurderinger. En hevder at nytten av ICIDH kan utvides ved å ta utgangspunkt i brukers egenvurdering av funksjonsnedsettelsen. Én presiserer at ICIDH tar utgangspunkt i gitte normer og ikke i personens tilfredshet (Grimby et al., 1988). Dermed gis en begrenset forståelse av personens egenoppfattning av sitt handikap.

Brukerperspektivet ble berørt ved å vise til pasienter og deres organisasjoner som et av flere perspektiv (Geyh et al., 2004b; Salter et al., 2005a; Salter et al., 2005b; Salter et al., 2005c). I flere av kunnskapsoppsummeringene ble det henvist til at det var flere interessenter med ulike preferanser ved utvelgelse av måleinstrumenter, uten at dette var nærmere utdypet i studiene. Pasienter nevnes som en gruppe blant flere som vil ha nytte av ICF som et universelt språk. I én studie framkommer det at testing ut fra brukersynspunkt vil bli foretatt som validering av kjernesettet (Geyh et al., 2004b). Det framkommer også at en tar med et kapittel i kjernesettet ut fra ekspertenes vurdering av at denne funksjonen er sentral i funksjonshemmedes erfaringer (ibid).

Brukerperspektivet ble berørt ved å henvise til pasienten som aktør i egen rehabiliteringsprosess. Én av studiene viste direkte til brukers medvirkning i rehabiliteringsprosessen som et vesentlig prinsipp (Sunnerhagen, 2003). Én annen framholdt dagens pasientsentrerte syn på rehabilitering med pasient som aktør i prosess og målsetting, og framholdt at fagpersoner og pasienter kan ha ulikt fokus i rehabiliteringen (Gustavsen & Mengshoel, 2003). Én studie viste til deltakelsesbegrepet i ICF, og viser indirekte til brukerperspektiv ved å framholde at deltakelsesbegrepet bør knyttes til oppnåelse av personlige mål og sosiale roller, heller enn kun å være indikatorer for utførelse (Salter et al., 2005c).

7 DISKUSJON

7.1 Diskusjon av resultater

Målsettingen for denne studien var å gi en oversikt over publikasjoner der ICF er brukt innen hjerneslagsbehandling og -rehabilitering, forskning og administrasjon. Hensikten var å gi et bidrag til å øke tilgjengeligheten på kunnskap om bruk av ICF innen hjerneslagsområdet, samt belyse hvordan brukerperspektivet ble berørt. Denne studiens resultat bidro til fire hovedfunn som vil bli diskutert.

- 1) Noen sentrale kjennetegn ved publikasjonene var at det var få studier. Disse kom primært fra industriland og hjerneslagsrehabiliteringsfeltet, der ICIDH ble anvendt i primærstudier og ICF primært ble anvendt i kunnskapsoppsummeringer.
- 2) ICF/ICDH ble i mindre grad enn forventet brukt til å beskrive funksjonsevne. Samtidig ble ICIDH i hovedsak brukt til å beskrive funksjonsevne ut fra organsvikt (impairment) og funksjonssvikt (disability).
- 3) ICF ble brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen.
- 4) Brukerperspektivet ble indirekte berørt, primært knyttet til problemstillinger rundt anvendelsen av ICIDH/ICF.

7.1.1. Noen sentrale kjennetegn ved publikasjonene

Det var få studier. Disse kom primært fra industriland og omfattet hjerneslagsrehabiliteringsfeltet. ICIDH ble anvendt i primærstudier, ICF ble primært anvendt i kunnskapsoppsummeringer.

Det var få publiserte studier innen hjerneslagsområdet i perioden 1980 til 2006. Denne studien bygger imidlertid på et underutvalg av tidligere historisk kunnskapsoppsummering med et litteratursøk som er foretatt på en systematisk måte (Aas, 2006). Et ekstra oppdatert litteratursøk i databasene: Medline, Cinahl og Psycinfo med søkeord "ICIDH/ICF" og "hjerneslag" for tittel og abstrakt, gav ingen nye studier i denne perioden. Ut fra de gitte søkekriteriene er det grunn til å anta at det var disse studiene som var fagfellevurdert og publisert innen denne tidsperioden. Sett sammen

med en kunnskapsoppsummering av internasjonal litteratur om ICF i 2008 (Ellingsen, Aas & Hellem, 2009), gav det oppdaterte litteratursøket til sammen 36 nye studier om hjerneslag der ICF var brukt fra 2006 til og med 2008. Dette indikerer en markert økning i publisert forskning innenfor dette området i de senere år. Jelsma (2009) viser til et raskt økende antall publikasjoner som anvender ICF. I hennes kunnskapsoppsummering basert på et strategisk utvalg av 243 publikasjoner om bruken av ICF gjennomført våren 2007, er ikke hjerneslagdiagnose rapportert (ibid). Fra 1980 til 2001 anvendte kun fem hjerneslagstudier ICIDH. En mulig forklaring på hvorfor det er så få publikasjoner i denne perioden, kan være det Smedby og Schiøler (2006) viser til: at bruken av ICIDH aldri fikk noen større betydning innen internasjonalt forskningssamarbeid. I tillegg ble ICIDHs klassifikasjonssystem i motsetning til det begrepsmessige rammeverket lite brukt i de fleste land (Stucki, Ewert & Cieza, 2003).

WHO vektlegger ulike anvendelsesområder i sin presentasjon av ICF (WHO, 2003). Resultatet viste imidlertid at studienes fagfeltstilknytning overveiende var knyttet til forskning på hjerneslagsrehabilitering. (Se appendiks 3). Det ble ikke funnet andre studier som systematisk har undersøkt hvilke fagfeltstilknytning publikasjoner som anvender ICF innenfor en bestemt diagnosegruppe har. Men ICF er mye brukt nettopp innen medisinsk rehabilitering og forskning (Stucki, et al., 2003). Dette kan også tolkes som at bruken av ICF kan være spesielt velegnet til anvendelse innen hjerneslagsrehabilitering.

Andre eksempler det kan være aktuelt å merke seg, er at studiene kommer fra enten europeiske eller amerikanske land. Samtidig som WHO vektlegger at ICIDH/ICF er en internasjonal klassifikasjon, har utvalget i denne studien vært språklig avgrenset til skandinavisk eller engelsk, noe som kan virke inn på dette resultatet. En overvekt av studier fra industriland gir likevel en tendens som bekreftes av flere andre studier om anvendelsen av ICF (Ellingsen et al., 2009; Jelsma, 2009). Det er interessant at skandinaviske land har publisert like mange artikler som amerikanske land i denne perioden. Dette kan tolkes som at en i skandinaviske land har tatt ICIDH/ICF innen hjerneslagsrehabilitering i bruk i relativt stor grad. Det er imidlertid for få studier i dette utvalget til at en kan trekke generelle slutninger.

Et annet sentralt mønster en kan finne, er at publikasjoner fra åtti- og nittitallet der en anvendte ICIDH, var primærstudier. Publikasjoner som anvendte ICF fra totusentallet var i hovedsak kunnskapsoppsummeringer. Dette kan tolkes som at det vil ta noe tid fra ICF er vedtatt og tatt i bruk til det kommer publikasjoner med primærstudier der ICF er anvendt. En antagelse om at primærstudier som anvendte ICF innen hjerneslagsområdet i større grad vil bli publisert framover, bekrefte ved noen stikkprøver fra ovennevnte oppdaterte litteratursøk som gav flere eksempler på dette (Finch, Higgins, Wood-Dauphinee & Mayo, 2008; Moriello et al., 2008; Jeraj, Burger, Goljar & Marincek, 2007). Samtidig kan utviklingen etter 2001 ses i sammenheng med WHO's forslag til videre utvikling av ICF (WHO, 2003).

7.1.2. ICIDH brukt til beskrivelse av funksjonsevne

Et sentralt funn i denne kunnskapsoppsummeringen er at ICF/ICIDH i mindre grad enn forventet ble brukt til å beskrive funksjonsevne. Samtidig ble ICIDH i hovedsak brukt til å beskrive funksjonsevne ut fra organsvikt (impairment) og funksjonssvikt (disability).

Bruk av ICF og tidligere ICIDH til å beskrive funksjonsevne ut fra de overordnede komponentene synes som en utbredt bruksmåte i norsk rehabiliteringspraksis (Høyem, 2007; Wold og Haugan 2009). Høyem (2007) foreslår et alternativ til bruk av klassifikasjonskodesystemet, ved å beskrive funksjonsevne ut fra en systematisk fritekstbeskrivelse ut fra domener og kategorier. Det er ikke funnet noen systematiske studier om hvordan klassifikasjonskodesystemet eller slik fritekstbeskrivelse av domener og kategorier er brukt innen praksisfeltet for norsk hjerneslagsrehabilitering. Beskrivelse av funksjonsevne er et bruksområde som samsvarer med det WHO viser til som sentral anvendelse av både ICIDH og ICF (WHO, 1992; WHO, 2003). Å beskrive funksjonsevne kan sees som et av de vanligste områdene for bruk av ICIDH/ICF, både når det gjelder praksis og forskning. Dette vises i flere primærstudier (Sveen, 2004; Jeraj et al., 2007; WHO, 2003). En forklaring på at færre studier enn forventet anvendte ICF/ICIDH til beskrivelse av funksjonsevne, kan blant annet være at det var relativt få primærstudier i den tidsperioden studien undersøker. De fleste av utvalgets

primærstudier, som var fra åtti- og nittitallet, oppgav å anvende ICDH versjon til å beskrive nedsatt funksjonsevne.

I tillegg til at få studier anvendte ICDH/ICF til beskrivelse av funksjonsevne, var det ingen av disse studiene som oppgir å anvende alle dimensjonene/komponentene. Studiene viser en tendens der funksjonsevnen primært ble beskrevet ut fra organsvikt (impairment) og funksjonssvikt (disability) samtidig som handikap dimensjonen ble valgt bort.

Likevel var det én studie der en undersøkte om en kunne beskrive funksjonsevne ut fra handikapdimensjonen (Grimby et al., 1988). En fant da at det var vanskelig å skille mellom funksjonssvikt og handikap (ibid). En kan tolke en slik tendens i retning av å avspeile en bruk preget av medisinsk rehabilitering og en medisinsk forståelsesmodell av funksjonshemming. Videre kan dette tolkes som manglende fokus på den sosiale dimensjon, en dimensjon som ikke tas med eller velges bort i de fleste av disse studiene. Fraværet av handikapdimensjonen i beskrivelsen av funksjonsevne kan sies å avspeile kritikken som kom mot ICDH som forståelsesmodell av funksjonshemming. Til tross for intensjonen om å innbefatte den sosiale dimensjonen, kan det altså hevdes at anvendelsen bekrefter en medisinsk forståelse av funksjonshemming (Imrie, 2004). Anvendelsen av ICDH kan forstås ut fra modellens tilbøyelighet til å plassere problemårsaken på individnivå; funksjonshemmingen blir sett som en konsekvens av sykdom og de sosiale og samfunnsmessige sammenhengene blir ikke fokusert (NOU 2001:22).

En kan også forstå denne anvendelsesmåten ut fra en tidsdimensjon som er sammenfallende med innvendingene mot ICDH og den pågående revisjonen. Studien fra åttitallet kan forstås som en utprøving av beskrivelse av funksjonsevne ut fra handikapdimensjonen, men finner denne dimensjonen lite egnet til formålet (Grimby et al., 1988). Studiene som anvender ICDH til å beskrive organsvikt og funksjonssvikt var gjort på nittitallet (Bendsen et al., 1997; De Jong et al., 1992; Söderback et al., 1991). En kan anta at en årsak til å ikke anvende handikapdimensjonen bygde på tidligere forskning, altså forskning som ikke anbefalte ICDH handikapdimensjon som grunnlag

for vurdering av funksjonsevne (Grimby et al., 1988). Det er imidlertid viktig å påpeke at studiene fant anvendelsen av ”impairment” og ”disability” anvendbare i beskrivelse av populasjonene i sine studier, noe som også bør ses i forhold til formål, design og fagfelt for de enkelte studiene. (Se tabell 6 og appendiks 3).

Å kartlegge og beskrive funksjonsevne som del av et tverrfaglig samarbeid kan ses som en kjent måte å anvende både ICIDH og ICF (Høyem, 2007; Wold & Haugan 2009). Dette er i tråd med WHO's intensjonen for anvendelse (WHO, 2003). Et annet eksempel på en tendens en kan merke seg fra studiene som beskrev funksjonsevne, var hvem sin vurdering som lå til grunn. Mens én viser til tverrfaglig team, påpeker flere andre at funksjonsevnen ble beskrevet med utgangspunkt i bruker og pårørendes vurdering. Både ICIDH og ICF er designet ut fra at det er personalet som foretar funksjonsvurderingene. Samtidig tar klassifikasjonen utgangspunkt i avvik fra en norm (WHO, 1992; WHO, 2003). Dette er også noe som kan forstås i lys av den pågående kritikken med påpekning av at ICIDH som klassifikasjon nettopp mangler den subjektive dimensjon i beskrivelsen av funksjonsevne.

Denne kunnskapsoppsummeringen viser at færre studier enn forventet anvendte ICF/ICIDH til beskrivelse av funksjonsevne. Samtidig brukte primærstudiene om hjerneslag ICIDH til å beskrive funksjonsevne i samsvar med intensjonene fra WHO. En kan hevde at bruken både av dimensjoner/komponenter og påpekningene av hvem sin vurdering som lå til grunn for klassifiseringen, avspeiler ICIDH som en medisinsk forståelsesmodell for funksjonsevne. Samtidig kan oppsummeringen forstås som at studiene bidro til den utvikling og kritikk som fremkom, knyttet til revisjonen av ICIDH.

7.1.3 ICF brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen

De fleste studiene anvendte ICF på en eller flere måter som kan utvikle praksis og forskning. (Se tabell 6). Mens de fleste primærstudiene også brukte ICIDH til utprøving eller utvikling av egne måleverktøy og spørreskjema for å beskrive funksjonsevne, er det et sentralt funn at ICF ble mest brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og

utvikling av klassifikasjonen. Eksempler på slik bruk er linking av innhold i eksisterende måleinstrumenter til ICF klassifikasjonskoder, drøfting av aktuelle spørsmål knyttet til ICF og bruk av måleinstrumenter innen hjerneslagsrehabilitering, samt utvikling av kjernesett for hjerneslag. ICF ble altså ikke anvendt i primærstudier utover studien om utvikling av kjernesett. WHO (2003) viser til behovet for videreutvikling av ICF. Et av satsningsområdene som foreslås for framtidig forskning, er utvikling av måleverktøy (WHO, 2003). Ut fra dette kan en si at anvendelsen av ICF er i tråd med en del av foreslått bruksområder.

Som tidligere nevnt så kan det ta noe tid fra et såpass komplekst klassifikasjonssystem som ICF blir lansert, til en får publisert primærforskning fra anvendelsen av klassifikasjonssystemet. Studiene som anvendte ICF relatert til måleverktøy, var publisert fra 2004 til 2006 - dvs. tre til fem år etter at ICF ble lansert i 2001. Imidlertid er det klart at en del av hensikten i revisjonen av ICIDH ikke kan sies å være oppfylt, dette gjelder det å utvikle et klassifikasjonssystem som skulle være enkelt i bruk. Intensjonen var å skape et praktisk verktøy for helsepersonell i beskrivelsen av funksjonsevne. (se 2.1.6). Stucki et al. (2003) hevder at ICF som klassifikasjonssystem i sin opprinnelige form knapt kan sies å være praktisk anvendbar (s. 632). Ut fra omfattende formelle utprøvinger i flere land viser de til at klassifikasjonssystemet innbefatter tilstrekkelige og relevante domener, men mangler gjennomførbarhet (feasibility) i praksis, da det blant annet vil ta for lang tid å anvende. Som svar på utfordringene dette gir, fremholdes utvikling av tilstandsspesifikke kjernesett og linking av helsestatus måleinstrumenter (ibid).

Utvikling og utprøving av kjernesett for bestemte diagnosegrupper har vært en av WHO's sentrale satsningsområder i videreutviklingen av ICF (ibid; Geyh et al., 2004b; Jelsma, 2009). Hensikten med å utvikle kjernesett er blant annet å avgrense domener og kategorier til en mer overkommelig klinisk anvendelse av klassifikasjonen, samt bidra til å tilrettelegge for sammenligning av forskningsresultater. Å unngå utvikling av for omfattende kjernesett, ble framholdt som en utfordring med henvisning til kompleksiteten etter et hjerneslag (Geyh et al., 2004b). Framtidig anvendelse av kjernesett for hjerneslag, både i klinikk og forskning, vil vise om det vil være avgrenset

nok til praktisk bruk. En vil også kunne se om det vil dekke mangfoldet av
følgevirkninger, både i tidlig- og senfaserehabilitering for yngre og eldre slagrammede.

Ut fra et brukerståsted framholdes faren for at helsepersonell kan velge ut flest domener
fra kroppsfunksjon og -struktur, samtidig som anvendelsen av sykdomsspesifikke
kjernesett kan få en reduksjonistisk funksjon (Hurst, 2003). Slik frykter en at
funksjonshemmingen blir redusert til et medisinsk fokus og en diagnostisk merkelapp
(ibid). Kjernesett for hjerneslag innehar imidlertid så mye som 25 % av sine kategorier
knyttet til miljøfaktorer (Geyh et al., 2004b). En Slovensk studie (Jeraj et al., 2007) som
prøvde ut kjernesett for hjerneslag, konkluderer med at kjernesettet innehar relevante
kategorier til å gi en oversikt over funksjonsevnen. Få miljøfaktorer ble anvendt, men
studien var fra en tidligfase av en institusjonsbasert rehabiliteringsprosessen (ibid).
Dette understreker kompleksiteten i vurderingen av anvendelsen av klassifikasjons-
systemet innen hjerneslagsrehabilitering. En utprøving av kjernesettet i en senere fase
av rehabiliteringsforløpet, ville muligens ha gitt en annen fordeling av domener og
komponenter som ble anvendt. En fortsatt utprøving i ulike sammenhenger anses som
nyttige og viktige for å møte utfordringene som ligger i å gjøre klassifikasjonssystemet
anvendbart til klinisk bruk innen hjerneslagsrehabilitering og videre forskning.

En annen sentral bruksmåte som ble funnet, var at ICF ble brukt til linking av ICF
kategorier til innholdet i måleinstrumenter. Å linke innholdet i eksisterende måleverktøy
til ICF klassifikasjonskoder er, som nevnt, et anvendelsesområde som er mye brukt og
vel dokumentert i tidligere forskning (Stucki et al., 2003). Dette kan også ses som et
sentralt område for videreutvikling av ICF og for at klassifikasjonen i større grad skal
kunne tas i bruk, der ICF anvendes sammen med eksisterende måleinstrumenter hvor
”items” i måleinstrumenter kan knyttes direkte til ICF klassifikasjonskoder på ulike nivå
under atskilte domener og komponenter (ibid). Linking kan ses å være i tråd med
WHO's understrekning av videre behov for forskning og videreutvikling (WHO, 2003).

I både klinikk og forskning anvendes ulike måleinstrumenter som blant annet er utviklet
for bruk innen rehabilitering, for å beskrive og måle funksjonsevne (Salter et al., 2005b;
Stucki et al., 2003). Flere av studiene presenterte de vanligst brukte instrumentene innen

hjerneslagsrehabilitering ut fra komponentene i ICF. I de aktuelle studiene, som er systematiske kunnskapsoppsummeringer, fremholdes også sentrale utfordringer ved linking av instrumenter til ICF. Blant annet vises det til at innholdet i instrumentene ikke lett lar seg passe inn under avgrensede enkeltdomener og de ulike komponentene i ICF. Særlig framholdes vansker med å skille mellom aktivitet og deltakelse, samtidig som det vises til at det ikke er konsensus om dette (Salters et al., 2004b). Disse vanskene bekreftes også i annen forskning som understreker utfordringen med ulike bedømmingsmåter (Stucki et al., 2003; Jelsma, 2009). For eksempel vurderer ICF ut fra utførelse og kapasitet, mens FIM måler ut fra assistanse (ibid). Studiene drøftet flere aktuelle problemstillinger knyttet til anvendelsen av måleinstrumenter og ICF innenfor hjerneslagsrehabilitering. Dette er noe som viser betydningen av videre forskning og videreutvikling med tanke på anvendbarheten av ICFs klassifikasjonssystem. I det pågående arbeid med videreutvikling av ICF oppnevnte WHO, på sitt møte i WHO-FIC som ble avholdt i Tunis 2006, en egen arbeidsgruppe med flere undergrupper (WHO, 2006). Blant annet ble det nedsatt en egen gruppe for å utvikle veileder for koding (ibid).

Et annet eksempel var en av studiene, som drøfter valg av måleinstrumenter ved hjerneslag, der det kom fram at ICF ikke dekker den delen av helserelatert livskvalitet som omhandler den slagrammedes subjektivt opplevde livstilfredshet (Barak & Duncan, 2006). En nyere systematisk kunnskapsoppsummering, av helserelaterte livskvalitets instrumenter brukt ved hjerneslag, framholder imidlertid betydningen av å bruke ICF som en ekstern referanseramme i kombinasjon med disse måleverktøyene (Geyh, Cieza, Kollerits, Grimby & Stucki, 2007).

Ovennevnte viser at det ennå gjenstår betydelig forskning og utprøving før klassifikasjonssystemet kan forventes å tas i mer daglig bruk. En kan tolke funnet av anvendelsen av ICF som å avspeile dette. Samtidig har ICF som begrepsapparat og teoretisk forståelsesmodell hatt stor gjennomslagskraft og betydning for både forskning og praksis (Jelsma, 2009), noe som ble avpeilt i at studiene også anvendte ICF som teoretisk referanseramme. (Se tabell 6). En kunnskapsoppsummering av internasjonal litteratur om ICF i 2008 viser til en hovedtendens for et utvalg av studiene: der det er begrepsapparatet som på ulike måter anvendes, ikke klassifikasjonssystemet (Ellingsen

et al., 2009). En annen kunnskapsoppsummering fra medio 2007 viser til at 40 % av studienes målsettinger omhandler kjernesett, linking til eksisterende instrumenter og vurdering av psykometriske egenskaper (Jelsma, 2009). Denne kunnskapsoppsummeringen er en kvalitativ vurdering av få studier, men er ikke basert på strategisk utvalg. En kan ikke sammenligne et så lite utvalg med kvantitative funn, men det er imidlertid interessant å se på tendensene. Jelsma (2009) påpeker også i sin studie at nesten 50 % av publikasjonene om ICF kom fra USA eller Tyskland, der samme forfattere står for flere av de publiserte artiklene.

Denne kunnskapsoppsummeringen viser at ICF i stor grad ble brukt til utviklingsarbeid som var knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen. Bruken kan tolkes som å være i tråd med utviklingen rapportert i annen internasjonal forskning og WHO's satsning på nødvendig videreutvikling i arbeidet for et framtidig praktisk anvendbart klassifikasjonssystem.

7.1.4 Brukerperspektivet knyttes til problemstillinger rundt anvendelsen av ICIDH/ICF

Denne kunnskapsoppsummeringen søker blant annet å besvare hvordan brukerperspektivet berøres i studiene der ICF er anvendt innen hjerneslagsområdet. Brukerperspektivet ble ikke tatt opp som et eget tema i de inkluderte forskningsartiklene, mens to av studiene nevner eksplisitt brukermedvirkning (Sunnerhagen, 2003; Gustavsen & Mengshoel, 2003). Et sentralt funn i denne studien er at brukerperspektivet indirekte ble berørt knyttet til problemstillinger rundt bruken av ICIDH/ICF.

Et sentralt eksempel på dette er at det vises til at både ICIDH og ICF mangler den subjektive dimensjon i forståelsen av funksjon og funksjonshemming og dermed heller ikke kan måles ved hjelp av klassifiseringen. Det henvises til at klassifikasjonssystemet bygger på en objektiv dimensjon med utgangspunkt i norm. Det er helsepersonell sin objektive vurdering som er grunnlaget for vurdering av funksjon og funksjonshemming, ikke brukers subjektive vurdering. To studier brukte spørreskjema med brukers

vurdering av funksjonsevne (De Jong et al., 1992; Söderback et al., 1991). Dette er noe som kan sees som et nedenfra og opp- perspektiv, ved å få fram brukers synspunkt i forskningen (Rønning & Solheim, 1998). Samtidig framholdes det at klassifikasjonens bruksområde kunne bli utvidet ved å bruke spørreskjema der en får fram brukers opplevelse (Söderback et al., 1991). Dette er studier fra begynnelsen av nittitallet som sammenfaller med at brukerperspektivet i økende grad ble vektlagt. En sterkere vektlegging av brukerperspektivet medførte at det også ble mer fokus på å utvikle flere måleverktøy som anvender egenrapportering ut fra spørreskjema og intervju (Kjeken, Kvinen & Dagfinrud; 2007). Et eksempel på et slikt pasientspesifikt instrument som reflekterer pasientens tilfredshet, som blir anvendt i norsk rehabiliteringspraksis, er Canadian Occupational Performance Measure. I en tidlig fase av et rehabiliteringsforløp vil det være fokus på gjenvinne funksjon. For å få en nødvendig status av funksjonsevne og funksjonssvikt vil objektive måleverktøy være godt egnet. Mens det i et senere rehabiliteringsforløp vil være avgjørende også å supplere med individualiserte instrumenter som innbefatter den subjektive dimensjon ut fra et brukerperspektiv (ibid). I sin doktoravhandling framholder Kjeken (2006) at hun ikke fant ICF anvendbar som verktøy til å få fram meningsinnholdet i pasientens individuelle beskrivelse av sin erfaring. ICFs manglende subjektive dimensjon er en kritikk som framkommer fra flere hold (ibid; Salter, 2005c; Norenfelt, 2003; Ueda & Okawa; 2003).

Ueda, som er tilknyttet det Japanske ICF samarbeidssenteret til WHO, har i flere år arbeidet med og foreslått en egen subjektiv dimensjon inn i ICF (Ueda & Okawa; 2003). Med bakgrunn fra rehabiliteringspraksis viser han til betydningen av å kjenne til individets egne følelser, erfaringer og subjektive opplevelser i den aktuelle livssituasjon. Det objektivt målte, sier ikke noe om den subjektive opplevelsen og betydningen for individet. For eksempel kan aktivitetsbegrensninger og hindrende miljøfaktorer innvirkning gi deltakelsesbegrensninger i utførelse av en fritidsaktivitet som golf. Dette er noe som vil ha ulik betydning for en lidenskapelig golfspiller og en som aldri har spilt golf. Ueda viser til at den subjektive dimensjon ikke er noe en til en forhold til den objektive dimensjon. Samtidig foreslås det en supplert forståelsesmodell og en egen klassifikasjon av den subjektive dimensjonen knyttet til ICF (ibid). Brukerperspektivet som et sentralt prinsipp om å få fram brukers forståelse av egen situasjon (Humerfelt, 2005) eller å se virkeligheten gjennom brukers øyne (Normann et al., 2008), som den

subjektive opplevelse av funksjon og funksjonshemming, kan ut fra dette ikke sies å framkomme fra ICFs modell eller klassifikasjonssystem.

Den slagrammede og helsepersonells fokus og perspektiv på hva som oppfattes som bedring i en rehabiliteringsprosess kan være ulike (Gustavsen & Mengshoel, 2003). Dowswell et al. (2000) har foretatt en undersøkelse av pasienters opplevelse av bedring etter et hjerneslag. Han fant at objektivt pålitelig målt bedring ikke trenger oppfattes som noen signifikant bedring av den slagrammede. Pasienten kunne beskrive framgang i termer av å gjenvinne fysisk kapasitet, men det var livet før hjerneslaget som fungerte som den individuelle og personlige målestokk for bedring. Pasientenes opplevelse av bedring etter hjerneslag gir et komplekst bilde av problemer med ulike individuelle behov. Videre fremholdes betydningen av å kombinere metoder for å unngå at en forenkler og generaliserer resultatmål uten å ta brukerperspektivet med i betraktning (ibid).

To av studiene som begge var fra skandinaviske land hadde imidlertid direkte henvisning til brukermedvirkning som sentralt prinsipp i dagens syn på rehabilitering (Sunnerhagen, 2003; Gustavsen & Mengshoel, 2003). At disse direkte henviste til brukermedvirkning er noe som kan forstås i sammenheng med norsk og skandinavisk syn på rehabilitering, der brukermedvirkning fokuseres som en sentral faktor innen rehabilitering og forståelse av funksjonshemming (forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001; Smedby & Schjøler, 2006). Brukerperspektivet er sentralt innen rehabilitering og det er vesentlig å tilrettelegge for brukermedvirkning for at rehabiliteringsprosessen skal kunne ivareta den slagrammedes egne behov og mål.

ICF er som tidligere nevnt mye brukt og anses som høyst anvendbar innen rehabilitering (Stucki et al., 2003; Sveen, 2004). En kan si at ICF sammenfaller med sentrale prinsipper i rehabilitering med sin begrepsapparat og interaktive forståelsesmodell. I et brukerperspektiv på individnivå innen hjerneslagsrehabilitering, kan bruken av ICFs begrepsapparat og dynamiske modell ses på som redskap for samhandling med bruker og pårørende, for blant annet å få fram brukers målsetting. I min erfaring med bruk av ICF som forståelsesmodell for funksjonshemming og organisering av rehabiliterings-

arbeidet ut fra ICFs komponenter, har anvendelsen av ICF strukturert arbeidet og fokusert på brukers målsetting. En slik fritekstanvendelse av ICF muliggjør at en supplerer den objektive dimensjonen med å innhente informasjon om brukers subjektive opplevelse underveis i rehabiliteringsprosessen. Med en slik bruk kan ICF bidra til å sikre organiseringen av arbeidet for å få fram brukers perspektiv innen hjerneslagsrehabiliteringen.

WHOs henvisning til brukerperspektivet kan forstås som en strategi for kvalitetssikring og et brukerperspektiv på systemnivå, med tilrettelegging av at brukerorganisasjoner som DPI deltok i revisjonsarbeidet fra ICIDH til ICF (WHO, 2003). Samtidig fremholdes brukerperspektivet som en verdi ut fra menneskerettighetsaspektet (WHO, 2003). Det understrekes også som et ønske at representanter for brukere fortsatt skal bidra i framtidig bruk og videreutvikling av ICF (ibid). Brukerperspektivet ble imidlertid ikke berørt ved å reflektere noe av dette i de inkluderte artiklene. Hurst (2003) som selv deltok i det formelle revisjonsarbeidet fra ICIDH til ICF som brukerrepresentant for DPI, framholder at et system aldri kan bli bedre enn bruken av det viser. Hun framholder som det viktigste resultatet, fra et brukersynspunkt, at det ble et skifte fra en medisinsk forståelsesmodell til en interaktiv forståelsesmodell sammen med miljøfaktorenes innvirkning på alle aspekt ved helse og funksjonshemming. Innføring av miljøfaktorene sammen med deltakelse som komponent muliggjør en endring fra en medisinsk til en biopsykososial forståelse. Ut fra dette kan behovet for sosiale endringer lettere framkomme (ibid).

Ingen av studiene reflekterte noen brukerrepresentasjon. I studien om kjernesett for hjerneslag (Geyh et al., 2004b) framkommer det at det var mange eksperter fra ulike land som deltok, men ingen brukerrepresentanter. Det vises til at en i etterkant må prøve ut kjernesettet for hjerneslag ut fra et brukerperspektiv. Samtidig fremkommer brukerperspektivet som noe ekspertene framholder ut fra hva de mener er sentrale brukeropplevelse (ibid; Normann et al., 2008). Det kan også være verdt å merke seg at miljøfaktorene i liten grad ble anvendt i disse studiene. Det var kun studien om kjernesett (Geyh et al, 2004b) og litteraturoppsummeringen om rehabiliteringsforskning (Sunnerhagen, 2003) som anvendte miljøfaktorer. Samtidig som en studie som anvender

ICIDH viser til behovet for å tilføye miljøfaktorer i forståelsesmodellen (Grimby et al., 1988). Det er et lite utvalg av artikler i denne kunnskapsoppsummeringen som tilsier at en ikke kan generalisere funnene. Det kan likevel være verdt å merke seg i hvilken grad bruken av ICF reflekterer hele den dynamiske biopsykososiale forståelsesmodellen.

7.2 Metodiske begrensninger

Begrepsvaliditet i studien er sikret ved grundig gjennomgang av ICFs begrepsapparat. Videre ved at en redegjør for ulike modeller for forståelse av funksjonshemming som sentralt begrep, disse modellens utvikling over tid samt en sentral norsk forståelse relatert til internasjonale definisjoner. Intern validitet er sikret ved å anvende kvalitativ innholdsanalyse som metode for å sikre systematikk i analysen. Tilnærmingen har vært fleksibel, tilpasset ulike type data og egnet til denne form for systematisk kunnskapsoppsummering.

Reliabilitet er sikret ved å ha en transparent forskningsprosess der de ulike steg i forskningsprosessen er dokumentert ved bruk av forskningsprotokoll og notater. I metodekapitlet er det gitt en detaljert fremstilling av prosedyrer og de enkelte trinn i analysearbeidet. Det er også vist eksempler hentet fra data for å illustrerer dette. Disse tiltak gjør det mulig for andre forskere å følge forskningsprosessen fra de opprinnelige forskningsspørsmål til de endelige konklusjoner.

En mulig svakhet ved studiens reliabilitet kan være at det kun er én person som har vurdert artiklene. Det ideelle ville være en selvstendig gjennomgang med lesing av artiklene, uttrekk og analyse av en annen forsker, og en påfølgende drøfting med konsensus av resultater. Dette har ikke vært gjennomførbart innenfor rammen av en masteroppgave. Med tanke på å ivareta et metaperspektiv er analysen og resultatene underveis drøftet med en medstudent som innehar kompetanse både innenfor ICF, hjerneslag og innholdsanalyse.

Kvalitative innholdsanalyse ble valgt som metode i denne kunnskapsoppsummeringen fordi den er systematisk og bidrar til at en unngår selektiv uttrekk fra teksten (Polit & Beck, 2004). Dixon-Woods et al. (2005) viser til at fordelene ved kvalitativ innholdsanalyse som metode er at den er mye brukt, rimelig transparent i prosessen og lett granskbart.

Likevel er min forforståelse med på å prege alle trinn i analysen. Malterud (2001) viser til at objektivitet i kvalitative studier er redefinert til kunnskap som partiell og situert med erkjennelse av effekten av forskerens posisjon. Hun viser til betydningen av å synliggjøre sine antagelser (ibid). Ut fra dette hensyn har jeg valgt å presentere min forforståelse og bakgrunn for at denne skal være tilgjengelig og ses i sammenheng med den foretatte analyse.

I analysearbeidet var det en utfordring å ivareta meningssammenhengen som analyseenheter kom fra. En svakhet ved innholdsanalyse kan være tendens til fragmentering (Dixon-Woods et al., 2005). Det ble jobbet aktivt med dette, da en ønsket å motvirke tendenser som beskrevet i analysen.

Graneheim og Lundman (2004) fremholder kategoriene i en innholdsanalyse som klart avgrensede. I denne studien er dette vurdert som ønskelig å etterstrebe, men ikke alltid hensiktsmessig for å få fram mangfoldet knyttet til brukerperspektivet og hva ICF er brukt til. Noe som kan illustreres ut fra følgende eksempel: Det å beskrive funksjonsevne ved hjelp av et utviklet spørreskjema, blant annet med tanke på å få fram den subjektive opplevelse. Ut fra en yterligere kondensering ble meningsenheten fordelt og fortolket i tre forskjellige underkategorier for både; å beskrive funksjonsevne, til å utvikle spørreskjema ved hjelp av ICF og brukerperspektivet knyttet til den slagrammedes egenopplevelse som grunnlag for funksjonsvurdering. Dette kan ses som delvis overlappende, men likevel vurdert som hensiktsmessig å skille for å få fram nyansene i hva ICF ble brukt til innen hjerneslagsområdet, og hvordan brukerperspektivet ble berørt.

Ekstern validitet i denne studien er begrenset til studiens teoretiske domene og tidsavgrensing (1980 -2006). Med tanke på overførbarhet er styrken med studiens utvalg det systematiske søket den bygger på og definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier. En mulig svakhet kan være publikasjonsbias, som kan ha påvirket resultatene for bildet av hva ICF er brukt til. Andre typer studier som ikke er publisert som fagfellevurderte, kunne innehatt andre vinklinger. Slik kunne de muligens ha vist andre bruksmåter eller et annet tyngdepunkt i bruken av ICIDH/ICF. Et oppdatert utvalg av publiserte artikler fram til juni 2009 vil også kunne gi utfyllende resultater. Denne studien sier kun noe om hva ICF er brukt til innen hjerneslagsområdet fremkommet av de undersøkte publiserte studier.

Ved en eventuell framtidig publisering bør oppdatert søk bli tatt med. En annen forsker bør også foreta en gjennomgang, som second reviewer.

8 KONKLUSJON

ICFs begrepsapparat og biopsykososiale forståelsesmodell for funksjonshemming anses som velegnet og har hatt stor betydning for både forskning og praksis (Jelsma, 2009). Alle studiene i denne kunnskapsoppsummeringen var knyttet til forskning innen hjerneslagsrehabilitering. Studien viser at et datagrunnlag fra 1980 til 2006 antagelig var tidlig i implementeringsprosessen for et komplisert klassifikasjonssystem som ICF. Dette er noe som bør tas med i vurderingen av studiens resultater.

Denne kunnskapsoppsummeringen viser at det var noen få primærstudier som brukte ICIDH til beskrivelse av funksjonsevne. Disse studiene avspeiler ICIDH som en medisinsk forståelsesmodell for funksjon og funksjonshemming. Studiene kan sees på som bidrag til den utviklingen og den kritikk som fremkom knyttet til revisjonen av ICIDH.

ICF ble i stor grad brukt til utviklingsarbeid knyttet til måleverktøy og utvikling av klassifikasjonen. Dette er i tråd med utviklingen som er rapportert i annen internasjonal forskning og WHO's satsning på nødvendig videreutvikling i arbeidet for et framtidig

praktisk anvendbart klassifikasjonssystem (WHO, 2003; WHO, 2006; Stucki et al., 2003; Jelsma, 2009).

Brukerperspektivet ble indirekte berørt primært knyttet til ICIDH/ICFs manglende subjektive dimensjon. ICF som klassifikasjon vurderes ikke som egnet til å måle brukers perspektiv som den subjektive opplevelse. ICF kan imidlertid anvendes som et kontekstuellet rammeverk i kombinasjon med blant annet egnede verktøy for å få fram brukers opplevelse. Det foreligger forslag til utvidelse av ICF ved å legge til en egen subjektiv dimensjon (Ueda & Okawa; 2003).

Brukerrepresentasjonen i tidligere revisjonsarbeid ble ikke berørt i studiene. Den dynamiske biopsykososiale helhetsforståelsen av funksjonshemming ble i hovedsak reflektert i studiene som anvendte ICF, mens miljøfaktorene i liten grad konkret ble anvendt.

Denne kunnskapsoppsummeringen kan bidra til økt kunnskap om bruken av ICF innen hjerneslagsrehabilitering. Det er behov for mer kunnskap om både i hvor stor grad ICF er tatt i bruk og hvordan ICF blir brukt innen hjerneslagsrehabilitering i Norge. Det er viktig å få mer kunnskap om hvordan personer med følger virkninger etter et hjerneslag opplever bruken av ICF. Det er også interessant å få undersøkt i hvilken grad miljøfaktorene er tatt i bruk. Eventuell videre forskning kan være eksplorative studier blant annet for å undersøke hvordan begrepsapparatet faktisk anvendes i beskrivelse av funksjonsevnen innen hjerneslagsrehabilitering.

Referanseliste

- Aas, R. W. (2006). *Oversikt over ICDH - ICF publikasjoner 1980-2006; Hva sier litteraturen om bruken av ICF innen praksis, forskning og utdanning?* Paper presented at the 2. nasjonale ICF konferanse, Sosial- og Helsedirektoratet, Oslo.
- Aas, R. W., Ellingsen, K., & Hellem, I. (2008a). *Implementering av WHO's ICF innen syv utdanninger: ergoterapi, fysioterapi, medisin, psykologi, sosionom, sykepleie og vernepleie*. Stavanger: International Research Institute of Stavanger.
- Aas, R. W., Hellem, I. & Ellingsen, K. L. (2008b). *WHO's ICF En nasjonal presentasjon* (No. 2008/256). Stavanger: International Research Institute of Stavanger.
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barak, S., & Duncan, P. W. (2006). Issues in selecting outcome measures to assess functional recovery after stroke. *Neurorx: The Journal Of The American Society For Experimental Neurotherapeutics*, 3(4), 505-524.
- Bendsen, B. B., Bendsen, E. B., Lauritzen, L., Vilmar, T., & Bech, P. (1997). Post-stroke patients in rehabilitation. The relationship between biological impairment (CT scanning), physical disability and clinical depression. *European Psychiatry*, 12(8), 399-404.
- Berelson, B. (1952). *Content analysis in communication research*. New York, US: Free Press.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173-1187.
- Bjørndal, A., & Hveding, K. (Eds.). (2006). *Slik oppsummerer vi forskning: håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Boorse, C. (1976). What a theory of mental health should be. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 6(1), 61-84.

- Conradi, S., & Rand-Henriksen, S. (2004). Funksjonshemning og rehabilitering - ideologi og virkelighet. In L. L. Wekre, Vardeberg, K. (Ed.), *Lærebok i rehabilitering: når livet blir annerledes* (pp. 23-34). Bergen: Fagbokforl.
- De Jong, M. C., Hartong, S.C.C., & Lankhorst, G.J. (1992). Functional outcome of stroke patients. An exploratory study in an outpatient rehabilitation department *Journal for Rehabilitation Sciences*, 5(1), 14-21.
- De Kleijn-De Vrankrijker, M. W. (2003). The long way from the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability & Rehabilitation*, 25(11/12), 561.
- Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2008). Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne 2008-06-20 nr 42, Oslo.
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal Of Health Services Research & Policy*, 10(1), 45-53.
- Dowswell, G., Lawler, J., Dowswell, T., Young, J., Forster, A., & Hearn, J. (2000). Investigating recovery from stroke: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 507-515.
- Ellekjær, H., & Holmen, J. (1995). Hva vet vi om hyppigheten av hjerneslag? En oversikt over innsidensundersøkelser. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 115(14), 1739-1743.
- Ellekjær, H., Holmen, J., Indredavik, B., & Terent, A. (1997). Epidemiology of stroke in Innherred, Norway, 1994 to 1996. Incidence and 30-day case-fatality rate. *Stroke; A Journal Of Cerebral Circulation*, 28(11), 2180-2184.
- Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag- like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 127(6), 740-743.
- Ellingsen, K. L., Aas, R. W., & Hellem, I. (2009). *Internasjonal litteratur om ICF fra 2008: en kunnskapsoppsummering*. Stavanger: International Research Institute

of Stavanger.

- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129-136.
- Engstad, T., Viitanen, M., & Almkvist, O. (2007). Kognitiv svikt etter hjerneslag-diagnostikk og håndtering. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 127(10), 1390-1393.
- Finch, L., Higgins, J., Wood-Dauphinee, S., & Mayo, N. (2008). Development of a measure of functioning for stroke recovery: The functional recovery measure. *Disability & Rehabilitation*, 30(8), 577-592.
- Fure, B. (2007). Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. . *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 127(10), 1387-1389.
- Geyh, S., Cieza, A., Kollerits, B., Grimby, G., & Stucki, G. (2007). Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 16(5), 833-851.
- Geyh, S., Cieza, A., Schouten, J., Dickson, H., Frommelt, P., Omar, Z., et al. (2004b). ICF Core Sets for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(44), 135-141.
- Geyh, S., Kurt, T., Brockow, T., Cieza, A., Ewert, T., Omar, Z., et al. (2004a). Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the international classification of functioning, disability and health as a reference. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(44), 56-62.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research: essays*. Pittsburgh.: Duquesne University Press.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

- Granger, C. V., & Gresham, G. E. (1990). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) as a conceptual basis for stroke outcome research. A tribute to Philip H.N. Wood. *Stroke; A Journal Of Cerebral Circulation*, 21(9), 66-67.
- Grimby, G., Finnstam, J., & Jette, A. (1988). On the application of the WHO handicap classification in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 20(3), 93-98.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forl.
- Gum, A. M. (2002). *The relationships of hopeful thinking to short-term stroke disablement and negative affect*. Doctoral Dissertation, University of Kansas, Kansas.
- Gustavsen, M., & Mengshoel, A. M. (2003). Clinical physiotherapy documentation in stroke rehabilitation: an ICIDH-2 beta-2 based analysis. *Disability & Rehabilitation*, 25(19), 1089-1096.
- Haugsbø, A., & Larsen, B. I. (2004). ICF-ny internasjonal klassifikasjon av funksjon og helse. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 124(19), 2514-2514.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven*. Oslo.
- Helsedirektoratet. (2008, 2. desember). Om ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse) Hentet 4.mai 2009, fra Helsedirektoratet http://www.helsedirektoratet.no/kodeverk_og_pasientklassifiseri/icf
- Higgins, J. P. T., & Green, S. (Eds.). (2008). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Hsiu-Fang, H., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukervedvirkning og brukerperspektiv: honnørord med lavt presisjonsnivå. In E. Willumsen (Ed.), *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (pp.15-33). Oslo: Universitetsforl.

- Hurst, R. (2003). The International Disability Rights Movement and the ICF. *Disability & Rehabilitation*, 25(11/12), 572-576.
- Høyem, A. (2007). *ICF i rehabilitering: forståelse og bruk*. Akademisk avhandling, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness*, 26(3), 287-305.
- Indredavik, B. (2004). Hjerneslag. In L. L. Wekre, Vardeberg, K. (Ed.), *Lærebok i rehabilitering: når livet blir annerledes* (pp.125-148). Bergen: Fagbokforl.
- Jelsma, J. (2009). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health: a literature survey. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(1), 1-12.
- Jeraj, J., Burger, H., Goljar, N., & Marincek, C. (2007). ICF use in stroke patients in primary rehabilitation facility. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30, 31-32.
- KITH. (2004). *ICF: norsk brukerveiledning: internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Trondheim: KITH.
- Kjeken, I. (2006). *Participation, involvement and functional assessment in rheumatology care*. Doctoral Dissertation, University of Oslo, Oslo.
- Kjeken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). Functional assessment in rehabilitation. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medicin*, 127(5), 598-599.
- Kjellebold, A. (2005). Hensynet til brukeren: idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. In E. Willumsen (Ed.), *Brukernes medvirkning!: kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (pp. 49-74). Oslo: Universitetsforl.
- Kuyken, W. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Lie, I. (1989). *Rehabilitering: prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal.

- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483.
- Moriello, C., Byrne, K., Cieza, A., Nash, C., Stolee, P., & Mayo, N. (2008). Mapping the Stroke Impact Scale (SIS-16) to the international classification of Functioning, Disability and Health. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(2), 102-106.
- Nordenfelt, L. (2003). Action theory, disability and ICF. *Disability & Rehabilitation*, 25(18), 1075-1079.
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2008). *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforl.
- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, Oslo.
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til hel*, Oslo.
- Næss, H. (2007). Hjerneinfarkt hos unge voksne. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 127(6), 751-753.
- Oliver, M. (1986). Social Policy and Disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-17.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter m.v. av 2. juli 1999 nr 63*.
- Pettersen, R. (2007). Inkontinens etter hjerneslag. *Tidsskrift For Den Norske Legeforening: Tidsskrift For Praktisk Medisin*, 127(10), 1383-1386.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priest, H., Roberts, P., & Woods, L. (2002). An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: theoretical issues. *Nurse Researcher*, 10(1), 30.

- Rønning, R., & Solheim, L. J. (1998). *Hjelp på egne premisser?: om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Universitetsforl.
- Salter, K., Jutai, J. W., Teasell, R., Foley, N. C., & Bitensky, J. (2005a). Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Body Functions. *Disability & Rehabilitation*, 27(4), 191-207.
- Salter, K., Jutai, J. W., Teasell, R., Foley, N. C., Bitensky, J., & Bayley, M. (2005b). Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF activity. *Disability & Rehabilitation*, 27(6), 315-340.
- Salter, K., Jutai, J. W., Teasell, R., Foley, N. C., Bitensky, J., & Bayley, M. (2005c). Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF participation. *Disability & Rehabilitation*, 27(9), 507-528.
- Skidmore, E. R. (2003). *Functional assessment after stroke: Examining outcome models using the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Doctoral Dissertation, University of Pittsburgh, Pittsburgh.
- Smebye, H., Berge, A. R., & Lorentsen, Ø. (1999). *Kartleggingsverktøy i arbeid med individuelle rehabiliteringsplaner: resultater fra et litteratursøk gjennomført i oktober 1998 - januar 1999*. Rehab-Nor.
- Smedby, B., & Dahl, T. (2002). WHO's nya klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. En presentasjon av ICF. *Sosialmedicinsk tidskrift*, 79(6), 486-495.
- Smedby, B., & Schiøler, G. (2006). *Health classification in the Nordic countries: Historic development in a national and international perspective 2006*. København: Nordisk Medicinalstatistisk Komité.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001). *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr 34 (1996-1997). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosial departementet.

- Stucki, G., Ewert, T., & Cieza, A. (2003). Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disability & Rehabilitation*, 25(11/12), 628.
- Sunnerhagen, K. S. (2003). There is evidence for good effect of rehabilitation after stroke. A literature review based on WHO's classification system ICF. *Lakartidningen*, 100(50), 4196-4200.
- Sveen, U. (2004). *Activities and well-being after stroke*. Doctoral Dissertation, University of Oslo, Oslo.
- Söderback, I., Ekholm, J., & Caneman, G. (1991). Impairment/function and disability/activity 3 years after cerebrovascular incident or brain trauma: a rehabilitation and occupational therapy view. *International Disability Studies*, 13(3), 67-73.
- Truelsen, T., Piechowski-Józwiak, B., Bonita, R., Mathers, C., Bogousslavsky, J., & Boysen, G. (2006). Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European Journal Of Neurology: The Official Journal Of The European Federation Of Neurological Societies*, 13(6), 581-598.
- Ueda, S., & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability & Rehabilitation*, 25(11/12), 596.
- Vardeberg, K., & Einarsen, E. (2004). Medvirkning og samarbeid. In L. L. Wekre, Vardeberg, K. (Ed.), *Lærebok i rehabilitering: når livet blir annerledes* (pp.47-56). Bergen: Fagbokforl.
- WHO. (1992). Internasjonal klassifikasjon av organsvikt, funksjonssvikt og handikap: en håndbok for klassifikasjon relatert til konsekvensene av sykdom (pp.170). Bergen: Universitetet i Bergen.
- WHO. (2001). *ICF: international classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO.
- WHO. (2003). *ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- WHO. (2006). Report on the WHO-FIC meeting Tunis, Newsletter, Available 1. june 2009, from: <http://www.rivm.nl/who-fic/newsletter/newsletter2006-2.pdf>.

Wold, G. V., & Haugan, N. (2009). *ICF- eksempel på bruk i rehabilitering* Paper presented at the Implementering av ICF som begreps- og forståelsesmodell innen aktuelle utdanninger i Norge. Nasjonal konferanse, Helsedirektoratet, Oslo.

Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.

Appendiks

Appendiks 1: Oversikt over sentrale begrep i ICF

	Hovedområde 1: Funksjon og funksjonshemming		Hovedområde 2: Kontekstuelle faktorer	
Komponenter	Kroppsfunksjoner og -strukturer	Aktiviteter og deltagelse	Miljøfaktorer	Personlige faktorer
Domener	Kroppsfunksjoner Kroppsstrukturer	Livsområder (oppgaver, handlinger)	Ytre påvirkning på funksjon og funksjonshemming	Indre påvirkning på funksjon og funksjonshemming
Begrepskonstruksjoner	Endring i kroppsfunksjoner (fysiologiske) Endring i kroppsstrukturer (anatomiske)	Kapasitet (gjøre oppgaver i standardmiljø) Utførelse (gjøre oppgaver i sitt aktuelle miljø)	Fremmende eller hemmende virkning av særtrekk ved den fysiske, sosiale og holdningsmessige virkelighet	Virkning av personlige egenskaper
Positivt aspekt	Funksjonell og strukturell integritet	Aktiviteter Deltagelse	Fremmende virkninger	Ikke anvendbare
	Funksjon			
Negativt aspekt	Funksjons- og strukturavvik	Aktivitetsbegrensning Deltagelsesinnskrenkning	Hindre/hemmende virkninger	Ikke anvendbare
	Funksjonshemming			

(WHO, 2003, s. 11)

Appendiks 2: Oversikt over ICF/ICIDHs delklassifikasjoner med kapitteinndeling

ICFs delklassifikasjoner med kapitteinndeling/domener			
Kroppsstrukturer s	Kroppsfunksjoner b	Aktivitet og deltakelse d	Miljøfaktorer e
s1 nervesystemets strukturer	b1 mentale funksjoner	d1 læring og kunnskapsanvendelse	e1 produkter og teknologi
s2 øye, øre og tilhørende strukturer	b2 sansefunksjoner og smerte	d2 allmenne oppgaver og krav,	e2 natur og menneskeskapt miljøforandringer
s3 stemme- og taledannende strukturer	b3 stemme- og talefunksjoner	d3 kommunikasjon	e3 støtte og sosialt nettverk
s4 strukturer tilhørende kretsløpssystemet, blodsystemet, det immunologiske system og respirasjonssystem	b4 kretsløps-, blod-, immun- og respirasjonsfunksjoner	d4 mobilitet	e4 holdninger
s5 strukturer tilhørende fordøyelse, stoffskifte og endokrinssystemet	b5 fordøyelse, stoffskifte og indresekretoriske funksjoner	d5 egenomsorg	e5 tjenester, systemer og strategier for tiltak
s6 strukturer tilhørende til urinsystemet, kjønnsorganene og forplantningen	b6 urinsystemets funksjoner, kjønnsfunksjoner og forplantning	d6 hjemmeliv	
s7 bevegelsesapparatets strukturer	b7 nerve-, muskel-, skjelett- og bevegelsesrelaterte funksjoner	d7 mellommenneskelige interaksjonen og relasjoner	
s8 hud og tilhørende strukturer	b8 huden og tilhørende strukturers funksjoner	d8 viktige livsområder	
		d9 samfunnsliv og sosiale livsområder	
ICIDHs dimensjoner med kapitteinndeling/ hoveddeler			
Organsvikt <i>Impairment</i>	Funksjonssvikt <i>Disability</i>	Handikap	
1 intellektuell svikt	1 funksjonssvikt relatert til atferd	1 handikap relatert til orienteringsevne	
2 annen psykologisk svikt	2 funksjonssvikt relatert til kommunikasjon	2 handikap relatert til fysisk uavhengighet	
3 språksvikt	3 funksjonssvikt relatert til personlig omsorg	3 handikap relatert til mobilitet	
4 svikt i ørets funksjon	4 funksjonssvikt relatert til bevegelse	4 handikap relatert til beskjeftigelse	
5 øyesvikt	5 funksjonssvikt relatert til kroppsføring	5 handikap relatert til sosial integritet	
6 svikt i indre organ	6 funksjonssvikt relatert til behendighet	6 handikap relatert til økonomisk uavhengighet	
7 svikt i bevegelsesapparatet	7 funksjonssvikt relatert til situasjoner	7 andre handikap	
8 vannsirende organsvikt	8 funksjonssvikt relatert til særskilte ferdigheter		
9 generalisert, sensorisk og annen organsvikt	9 funksjonssvikt relatert til andre aktiviteter		

Appendiks 3: Oversikt over inkluderte studier

(* som oppgitt i artikkel)

Artikkel	ICF versjon	Design	Mål og hensikt med studien	Land	Språk	Fagfelt *
Grimby 1988	ICIDH	Utforskende primærstudie	Å undersøke nytten og begrensningene i bruk av handicapbegrepet i ICIDH, begrenset til hjerneslag. Å illustrere bruken av data fra <i>ICIDH</i> handikapskala i rehabiliterings enheter for å beskrive omsorgs og bemanningsbehov, samt skaffe informasjon om inntømt og utskrivningskriterier. Å påvise endring i handicap for å evaluere effektiviteten av rehabiliterings opphold.	Sverige	Engelsk	Rehabiliterings medisin
Ganger 1990	ICIDH	Teoretisk artikkel	Å beskrive ICIDH, som en begrepsmessig basis for forskning på effekt av hjerneslag. En hyllest til Wood.	USA	Engelsk	Rehabiliterings medisin
Soderback 1991	ICIDH	Deskriptivt primærstudie	Å beskrive mønster av organsvikt, aktivitetsutførelse og funksjonssvikt tre år etter skade, ved bruk av ICIDH kategorisering og basert på individenes egne svar fra spørreskjema.	Sverige	Engelsk	Fysikalskmedisin og rehabilitering/ Sosialomsorg og rehabilitering/ Helse og omsorgsvitenskap
De Jong 1992	ICIDH	Utforskende primærstudie	Å beskrive funksjonsevne og å vurdere den prognostiske verdien av tidlig post-slag funn i en pasientpopulasjon ved en rehabiliteringspoliklinikk ut fra funksjonsutfall 6-18 mnd senere.	Nederland	Engelsk	Medisinsk rehabilitering
Bendsen 1997	ICIDH	Utforskende primærstudie	Å analysere hvorvidt post-slag depresjon er en konsekvens av den objektive og emosjonelle funksjonssvikten etter hjerneslaget eller, en dimensjon i seg selv, relatert til biologisk organsvikt i hjernen forårsaket av hjerneslaget.	Danmark	Engelsk	Psykometri/ Rehabilitering
Gustavsen 2003	ICIDH-2 Beta-2	Utforskende primærstudie	Å utforske fokus til fysioterapeuter som praktiserer innen slagrehabilitering, gjennom å identifisere hvilke sentrale elementer som finnes i klinisk fysioterapidokumentasjon.	Norge	Engelsk	Rehabilitering/ Helsevitenskap

Sunnerhagen 2003	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å belyse rehabiliteringsforskning innen noen sentrale følgevirkingsområder hos mange personer etter hjerneslag, ved å anvende komponentene i ICF. Gjennomgangen er ikke heldekkende, men bygger på evidensbasert medisin der det er mulig.	Sverige	Svensk	Rehabiliterings medisin
Geyh 2004 a	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å systematisk identifisere og kvantifisere begrepsinnholdet i effektmåleinstrumenter brukt i randomisert kontrollerte intervensjonsstudier (RCT) om hjerneslag. Dette for studier som bruker ICF som en referanse.	Tyskland	Engelsk	WHO forskningscentre i internasjonalt samarbeid med rehabilitering og medisinske forskningsmiljø
Geyh,2004b	ICF	Primærstudie	Å rapportere resultatene fra konsensusprosessen om integrasjon av evidens fra forberedende studier for å utvikle den 1.versjon av ICF kjernesett for hjerneslag, fullversjon og kortversjon.	Tyskland	Engelsk	WHO forskningscentre i internasjonalt samarbeid med rehabilitering og medisinske forskningsmiljø
Salter 2005 a	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Kroppsfunksjonskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.	Canada	Engelsk	Fysikalskmedisin og rehabilitering
Salter 2005 b	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Aktivitetskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.	Canada	Engelsk	Fysikalskmedisin og rehabilitering/ nevrorehabilitering
Salter 2005 c	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å evaluere de psykometriske og administrative egenskapene til effektmåleinstrumenter innen ICF <i>Deltakelseskategorier</i> . Instrumentene er brukt i forskning innen hjerneslagrehabilitering og rapportert i publisert litteratur.	Canada	Engelsk	Fysikalskmedisin og rehabilitering/ nevrorehabilitering
Barak 2006	ICF	Kunnskaps oppsummering	Å gi en omfattende oversikt over spørsmål knyttet til utvelgelse av hjerneslag resultatmåleinstrumenter. Å karakterisere eksisterende måleinstrumenter relatert til disse spørsmålene.	USA	Engelsk	Aldring og geriatri v medisinsk fakultet/ Rehabiliteringsforsknings- senter

