

ICF i rehabilitering

Forståelse og bruk

Audhild Høyem

Mastergradsoppgave i helsefag

Avdeling for sykepleie og helsefag

Institutt for klinisk medisin

Det medisinske fakultet

Universitetet i Tromsø

Oktober 2007

Forord

Problemstillinger knyttet til forståelse og bruk av ICF har opptatt meg i en årrekke. Mastergradsstudiet ga meg muligheten for å gå dypere inn i problematikken enn det som kunne la seg gjøre i klinisk praksis. Arbeidet har vært spennende, krevende og utviklende. Prosessen ble lang, og det er mange som har bidratt på ulike måter til det resultatet som nå foreligger.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til pasientinformanten som lot meg få innsyn i sin rehabiliteringsprosess. Ei rehabiliteringsfortelling fra virkeligheten ga meg et helt spesielt utgangspunkt for å diskutere hvordan ICF kan brukes og forstås. Takk også til det tverrfaglige rehabiliteringsteamet som raust delte fortellinger og refleksjoner fra sin praksis med meg.

Av de andre som skal takkes, står min meget kunnskapsrike, grundige og hardt arbeidende veileder professor Eline Thornquist i en særstilling. Hun har mange ganger strukket seg lenger enn en kan forvente av en veileder, og har gitt støtte og utfordringer i passe doser underveis.

Professor Kirsten Thorsen ved "Funksjonshemming og aldring" formidlet lønnsmidler som gjorde det mulig for meg å ta permisjon fra jobben for å gjennomføre deler av dette arbeidet. Det har vært helt avgjørende. Hun har også tatt seg tid til diskusjoner, oppmuntring, gjennomlesinger og tilbakemeldinger underveis.

Stipendiat Cathrine Arntzen formidlet kontakten med FoA. Hun har i tillegg bidratt i planleggingsfasen og kommet med råd og innspill underveis.

Geir Lorem var veileder i den innledende fasen av arbeidet.

Ledelsen ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på UNN har lagt til rette for at jeg har fått jobbe med ICF gjennom mange år. De innvilget også permisjon slik at jeg kunne fordype meg ytterligere gjennom masterstudiet og har hele veien vist interesse for prosjektet.

Tre av mine arbeidskolleger har gitt viktige bidrag. Elisabeth Ursfjord med sine kunnskaper om klassifikasjoner, språk og ICF har vært en god diskusjonspartner. I tillegg har hun bistått med engelsk sammendrag og presentasjon. Sissi Karlstrøm har alltid tatt seg tid til å lytte, og har møtt meg i de mest nedtrykte øyeblikk med faglig inspirasjon, saftige kommentarer og finnmarkshumor. Hun har også bistått med gjennomlesing, korrektur og språkvask. Heidi Aarmo Lund har lest gjennom oppgaven og gitt gode råd før innlevering.

Forouz Abazari, Nina Camilla Wergeland, Inger Dagsvold, Synnøve Kåresen, Astrid Gramstad og andre medstudenter skal ha stor takk for oppmuntring, faglige diskusjoner og galgenhumor.

Min gode venninne Ellen Marie Haave har i utallige telefonsamtaler gitt uvurderlig støtte gjennom hele prosessen.

Takk også til andre gode venner, kolleger og familien som mer enn en gang har gitt meg trua tilbake på at jeg ville komme i mål.

Takk for økonomisk støtte:

- Funksjonshemming og aldring (FoA) ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse for lønnsmidler.
- Universitetssykehuset Nord-Norge for permisjon og utdanningsstipend.
- Senter for Aldersforskning i Tromsø for stipend.
- Sosial- og helsedirektoratet og Norsk Ergoterapeutforbund for driftsmidler til reiser, innkjøp av litteratur, PC og annet som trengs i et slikt prosjekt.

Tromsø 30.10.2007, Audhild Høyem

Sammendrag

"Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse" (ICF) kan forstås og brukes på ulike måter i rehabilitering. Dette er en kvalitativ studie med både en teoretisk og en empirisk tilnærming. Den har et bredt fokus på ICF der mange og ulike problemstillinger løftes fram.

I oppgavens første del diskuteres begrepene rehabilitering, funksjonshemming og klassifisering. Så følger en gjennomgang av ICF; oppbygning, begreper og uklarheter, ulike bruksmåter, implementeringsplaner og forskning. Denne delen er basert på litteraturstudier.

I oppgavens andre del står ulike bruksformer i fokus. ICF markedsføres for mange og ulike formål. WHO vektlegger måling av helse og funksjonshemming på individ- og samfunnsnivå. Med utgangspunkt i sentrale temaer fra empirien, vises eksempler på hvordan ICF kan brukes som klassifikasjon/kodeverk. Det empiriske materialet består av én pasients rehabiliteringsprosess, slik den beskrives av det tverrfaglige teamet i et fokusgruppeintervju og i pasientens journal. ICF-klassifisering innebærer i tillegg til kategorisering av kroppsfunksjoner, aktivitet/deltakelse og miljøfaktorer, også skåring av avvik på en gradert skala. Her drøftes ulike problemstillinger knyttet til klassifisering. I denne delen redegjøres det også for bruk av ICF som koordinerende verktøy i klinisk rehabiliteringspraksis, og for hvordan denne bruksformen skiller seg fra klassifisering.

Studien konkluderer med at forventningene om at klassifikasjonssystemet skal gi entydige og målbare data om funksjonshemming er for høye. ICF-klassifisering innebærer utstrakt bruk av skjønn. Å sammenligne eller aggregere skåringstall som er bygd på så stor usikkerhet, gir liten mening.

ICF-begreper brukes i mange rehabiliteringsmiljøer som overskrifter eller søkeord i tverrfaglige vurderinger, mål- og tiltaksplaner og pasientdokumentasjon. Dette kalles ofte å bruke ICF-modellen. Denne bruksmåten kjennetegnes av at fagmiljøene i begrenset grad forholder seg til definisjonene i ICF-manualen, og at det utvikles lokale forståelser av ICF-begrepene. I denne oppgaven omtales en slik bruksform som pragmatisk bruk av ICF for å tydeliggjøre at forutsetningene knyttet til denne bruksmåten skiller seg fra de som gjelder ved kategorisering og skåring for måling og statistikk.

Diagrammet som illustrerer begrepsmodellen i ICF, viser helse og funksjonshemming som resultat av dynamiske relasjoner mellom individuelle forhold og faktorer i omgivelsene. Når individuell funksjon kategoriseres og skåres for bruk i sammenligninger og statistikk, innebærer det at den dynamiske forståelsen forlattes. Det synes derfor ikke å være grunnlag for utsagnet om at klassifikasjonen bygger på begrepsmodellen.

I tillegg stilles det spørsmål ved om ICF kan kalles én sammenhengende modell som integrerer medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming, slik den presenteres av WHO.

Abstract

The “International Classification of Functioning, Disability and Health” can be understood and used in different ways in rehabilitation. This qualitative study has both a theoretical and an empirical approach. It has a wide focus on the ICF, including various challenges related to the understanding and use of the classification.

In the first part of the thesis, the concepts rehabilitation, disability and classification are discussed. Then an account of the ICF is given, presenting the main concepts, the structure and the obscurities of the system, the different ways of using the ICF, the implementation plans, and research. This part is based on literature studies.

In the second part of the study, the different ways of using the ICF are in focus. The ICF has been introduced for different purposes. The WHO emphasizes measuring health and disability at an individual as well as a population level. Based on central themes from the empirical material, the study shows how the ICF can be used as a classification/coding system. The empirical material includes the rehabilitation process of *one* individual patient as reflected in a focus group interview with an interdisciplinary team and in the patient record. Classification according to the ICF implies both categorizing phenomena in terms of body function, activity/participation and environmental factors, and grading the deviation from “normal functioning” according to a 5 level scale. Various challenges related to the classification process are discussed. This part also gives an account of how ICF can be used as a coordinating tool in clinical rehabilitation practice, and how this way of using the ICF differs from classifying for statistics and measurement.

This study concludes that the expectations for unequivocal measurements of disability by means of the ICF seem too high.

When the conceptual model is used as a framework in clinical practice, the ICF concepts are adapted to the local context, thus being understood and used in a way that the interdisciplinary team find feasible in their work. The team members are only to some degree concerned about the agreement of their understanding with the definitions in the ICF manual. This practice is often called using the ICF model. Instead, this thesis suggests to call it a pragmatic use of the ICF to distinguish it from the classification for statistic purposes.

The conceptual model presents disability as a relation between the individual and conditions in the environment. This understanding can not be applied when classifying data by the classification system for comparison and statistics. Thus, there seem to be no arguments in support of the assertion that the classification is built on the conceptual model.

This study also questions the presentation by the WHO of the ICF as *one* coherent view of health and disability through the synthesis of a medical and a social model.

| | |
|--|----|
| 1. Innledning..... | 1 |
| 2. Rehabilitering, funksjonshemming og klassifikasjon | 5 |
| 2.1 Rehabilitering..... | 5 |
| 2.1.1 Hva er rehabilitering og hva kjennetegner rehabiliteringsfeltet | 5 |
| 2.1.2 Rehabilitering som individuell prosess | 6 |
| 2.1.3 Rehabilitering som helsepolitisk og administrativt virksomhetsområde | 7 |
| 2.1.4 Rehabilitering som praksis..... | 10 |
| 2.1.5 Utfordringer knyttet til tenkning, språk og praksis i rehabilitering..... | 12 |
| 2.2 Funksjonshemming | 13 |
| 2.2.1 Funksjonshemming i et medisinsk perspektiv..... | 14 |
| 2.2.2 Den sosiale modellen..... | 16 |
| 2.2.3 En biopsykososial forståelse..... | 18 |
| 2.2.4 En relasjonell forståelse av funksjonshemming | 19 |
| 2.2.5 Funksjonshemming - en universell forståelse?..... | 20 |
| 2.3 Klassifisering og klassifikasjonssystemer | 22 |
| 2.3.1 Om kategorisering og klassifisering | 22 |
| 2.3.2 Naturvitenskapelige klassifikasjonssystemer | 23 |
| 2.3.3 Common sense-klassifisering | 23 |
| 2.3.4 Diagnoseklassifikasjonen ICD-10 | 24 |
| 2.3.5 Hva gjør vi med klassifikasjonene – og hva gjør de med oss? | 25 |
| 3. Metode, materiale og prosess..... | 27 |
| 3.1 Metodevalg | 27 |
| 3.2 Gjennomføring av prosjektet | 28 |
| 3.2.1 Planlegging og forberedelse | 28 |
| 3.2.2 Innsamling og produksjon av datamaterialet | 29 |
| 3.2.3 Bearbeiding og analyse av materialet..... | 30 |
| 3.3 Refleksjoner over prosess og metode | 33 |
| 3.3.1 Validering | 34 |

| | |
|--|----|
| 3.4 Etiske vurderinger..... | 36 |
| 4. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse - ICF..... | 37 |
| 4.1 Utvikling av ICF | 37 |
| 4.1.1 ICDH 1980 og revisjonsprosessen | 37 |
| 4.1.2 ICF | 38 |
| 4.2 ICF slik den presentas av WHO | 39 |
| 4.2.1 Det begrepsmessige rammeverket i ICF | 39 |
| 4.2.2 ICF som klassifikasjon og kodeverk..... | 40 |
| 4.3 Refleksjoner over begreper og forståelse av ICF | 45 |
| 4.4 Ulike bruksmåter for ICF..... | 47 |
| 4.4.1 Bruk av kodeverket og klassifikasjonen | 48 |
| 4.4.2 ICF brukt i tverrfaglig rehabiliteringspraksis..... | 50 |
| 4.4.3 Sjekklistor og funksjonsvurderingsinstrumenter utviklet på basis av ICF..... | 51 |
| 4.4.4 Funksjon, aktivitet og deltakelse | 52 |
| 4.5 Implementering av ICF internasjonalt og nasjonalt | 53 |
| 4.6 Relevant forskning og utviklingsarbeid | 55 |
| 4.6.1 ICF-klassifisering av pasientinformasjon fra behandling og rehabilitering | 55 |
| 4.6.2 Klassifisering av data fra pasientintervjuer til ICF-kategorier | 58 |
| 5. Rehabiliteringsprosessen til Ottar Berg..... | 60 |
| 5.1 Bakgrunnsinformasjon om Ottar Berg og rehabiliteringsoppholdet | 60 |
| 5.2 Sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen..... | 63 |
| 5.2.1 Dårlige odds. Sykdom, funksjonsstatus og hjelpebehov ved innleggelsen..... | 63 |
| 5.2.2 Ottars drivkraft i rehabiliteringsprosessen..... | 65 |
| 5.2.3 Funksjonsbedring og vurderinger gjennom rehabiliteringsforløpet | 67 |
| 5.2.4 Ottars rolle i rehabiliteringsavdelinga og nærmiljøet | 68 |
| 6. Bruk av ICF - klassifisering av sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen..... | 70 |
| 6.1 Kategorisering av funksjon og funksjonshemming | 70 |
| 6.1.1 Detaljert kategorisering basert på beskrivelsen av forflytning på toalettet..... | 71 |
| 6.1.2 ICF-kategorisering av kroppsfunksjoner | 72 |

| | |
|--|-----|
| 6.1.3 ICF-kategorisering innen aktivitet og deltakelse | 74 |
| 6.1.4 ICF-kategorisering av miljøfaktorer | 78 |
| 6.2 Skåring av avvik i forhold til tre ulike normer | 80 |
| 6.2.1 "Det normale biomedisinske variasjonsområdet i en normalbefolkning" | 82 |
| 6.2.2 "Det en person uten tilsvarende sykdom, lidelse eller skade kan klare" | 85 |
| 6.2.3 "I perspektiv av den person som får sin funksjon beskrevet" | 87 |
| 6.3 De personlige faktorene i ICF | 90 |
| 6.4 Formål, datagrunnlag og presisjon i ICF-klassifisering..... | 91 |
| 6.4.1 Klassifisering for ulike formål | 91 |
| 6.4.2 Klassifisering basert på ulike informasjonskilder | 91 |
| 6.4.3 Klassifisering av funksjonsavvik – presisjon, nyanser og kvalitet | 95 |
| 6.5 Klassifisering av sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen – en oppsummering | 99 |
| 7. Bruk av ICF som koordinerende verktøy i rehabiliteringspraksis | 100 |
| 7.1 I hvilken forståelse brukes ICF-begrepene i praksis? | 100 |
| 7.2 ICF som modell og/eller ICF som klassifikasjon? | 102 |
| 7.3 Pragmatisk bruk av ICF | 102 |
| 8. Avslutning..... | 105 |
| Referanseliste | 111 |
| Vedlegg | I |

1. Innledning

Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) ble lansert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001 etter en omfattende revisjon av den tidligere versjonen ICIDH 1980. Generaldirektør i WHO Gro Harlem Brundtland sammenlignet ICF med en sveitsisk lommekniv da hun beskrev ICF som et klassifikasjonssystem som kunne brukes på mange måter for en rekke ulike formål (2002).

ICF brukes i dag i ulik grad og på ulike måter innen rehabilitering i Norge. Det foreligger også planer om nye bruksmåter og bruksområder.

Klassifikasjonssystemet markedsføres som verktøy for bruk både i forskning, statistikk, sosialpolitikk og klinisk virksomhet. WHO's målsetting er at ICF skal bli det felles internasjonale rammeverket for å beskrive funksjon og funksjonshemming i rehabilitering. Det sies lite om hvorvidt ICF skal forstås eller brukes forskjellig for disse formålene, og WHO nevner heller ikke om ulike måter å forstå og bruke ICF på kan ha ulike konsekvenser.

Helse og funksjonshemming begrepsfestes i ICF på den ene sida gjennom en dynamisk modell som illustrerer et samspill mellom kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer. På den andre sida gjennom et detaljert kodeverk der forhold innen disse dimensjonene kodes og klassifiseres¹.

I denne mastergradsoppgaven vil jeg presentere ICF og drøfte forhold knyttet til ulike måter å forstå og bruke ICF på i rehabilitering.

Forståelsen av rehabilitering er utvidet de seinere år. Mens hovedfokus tidligere var på å øke funksjonsevnen og sjølstendigheten hos den enkelte, har omgivelsenes betydning og den enkeltes deltakelse i samfunnet fått større plass. Flere faggrupper er kommet inn på rehabiliteringsfeltet, de representerer et bredere kunnskapsområde enn tidligere og arbeidsformen er tverrfaglig. Dette har ført til behov for et felles begrepsapparat, og for systematisering av virksomheten på tvers av fag.

Når det gjelder implementering av ICF i Norge, vektlegges utvikling av funksjonskodeverk og prosedyrekodeverk for finansieringssystemer innen rehabilitering, rus og psykiatri i spesialisthelsetjenesten, samt utprøving av "kjernesett" av utvalgte ICF-kategorier for bruk i forhold til ulike diagnosegrupper. Myndighetene signaliserer også forventninger om at ICF skal kunne brukes både som grunnlag for bestilling og vurdering av tjenestebehov for enkeltpersoner, og for befolkningsstatistikk. Innføring av elektronisk pasientjournal og IKT-systemer gir føringer om standardisering av informasjon for gjenbruk av data til statistikk og rapportering som påvirker dokumentasjonskrav og dokumentasjonspraksis på alle nivå.

¹ Med unntak av personlige faktorer

Samtidig har praksisfeltet utviklet tverrfaglige arbeidsredskaper bygd opp rundt overordnede begreper fra ICF. Dette er en bruksmåte som skiller seg fra WHO's anbefalinger i ICF-manualen.

Forskning og utviklingsarbeid har i store trekk vært konsentrert om å utvikle og validere diagnoserelaterte kjernesett av kategorier fra ICF-kodeverket og knytte kliniske vurderingsinstrumenter eller elementer fra slike instrumenter til kategorier i ICF. Det er også gjort en rekke studier der "funksjonsdata" fra undersøkelser/pasientdokumentasjon er kategorisert i forhold til ICF på ulike detaljnivå, og det finnes noen beskrivelser av utprøving av ICF i klinisk praksis. Mange av disse studiene påpeker mangler ved ICF, men det er få av dem som kommer med grunnleggende kritikk eller som konkluderer med at ICF ikke er egnet for det formålet den ble utprøvd for. Det er imidlertid også artikler som på teoretisk og begrepsmessig grunnlag er kritiske til sider ved ICF; blant annet til at den subjektive dimensjonen av helse og funksjonshemming mangler, at kjernebegrepene kommer til kort for å beskrive menneskelig handling og aktivitet, og at det teoretiske grunnlaget er for utydelig.

Da jeg startet arbeidet med denne oppgaven, hadde jeg mange års erfaring med å bruke ICF på ulike måter i klinisk arbeid og undervisning. Jeg hadde en oppfatning av at ulike bruksmåter hadde svært ulike implikasjoner i forhold til hva som kunne "rommes" av begrepsapparatet i ICF. Jeg var bekymret for det sterke fokuset på registrering og klassifisering, og for hvilke følger det kunne få i klinisk praksis. Men det var vanskelig å konkretisere hva denne bekymringen besto i. Samtidig hadde jeg gode erfaringer med ICF som utgangspunkt for en "disposisjon" eller arbeidsverktøy for tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon.

Formål, problemstilling og metode

Formålet med dette mastergradsarbeidet er å gjøre rede for og drøfte ulike måter å forstå og bruke ICF på i rehabilitering.

Oppgavens formål er uttrykt ved to problemstillinger. Den ene knyttet til *forståelse*, og den andre knyttet til *bruk* av ICF:

- Hvordan presenteres ICF som henholdsvis klassifikasjon/kodeverk og som forståelsesmodell/begrepsapparat? Hvordan kan disse bruksmåtene forstås, og i hvilken grad er de ulike forståelsene forenlige?
- Hva er WHO's intensjoner, og hva kjennetegner praksis når det gjelder bruk av ICF for ulike formål? I hvilken grad har forskjellige bruksmåter ulike forutsetninger og konsekvenser?

Studien har både en teoretisk og en empirisk tilnærming. Litteraturstudier omfatter presentasjoner av ICF, forskning, utprøvningsprosjekter og kritisk litteratur.

Det empiriske materialet består av beskrivelser av og redegjørelser for en konkret rehabiliteringspraksis, slik den kommer til uttrykk i det tverrfaglige teamets muntlige

presentasjon og skriftlige dokumentasjon av én pasients rehabiliteringsprosess. Videre viser jeg med utgangspunkt i sentrale temaer fra beskrivelsen av denne pasienten hvordan ICF kan brukes på ulike måter, og drøfter valg og vurderinger som oppstår i prosessen.

Avgrensninger

I det empiriske eksemplet beskrives rehabilitering slik den kan foregå innenfor ei rehabiliteringsavdeling på et somatisk sykehus. Vektlegging og vinkling vil være preget av det som kjennetegner rehabilitering innenfor denne konteksten. Det vil ikke bli diskutert hvorvidt dette også kan gjelde rehabilitering på andre områder eller for pasienter med andre diagnoser. Siden utgangspunktet er rehabilitering i sykehus, brukes benevnelsen rehabiliteringspasient eller bare pasient.

I denne studien har jeg valgt å ta utgangspunkt i hva det tverrfaglige rehabiliteringsteamet uttrykker som sentralt i en konkret rehabiliteringsprosess. Denne avgrensningen er begrunnet i mastergradsarbeidets omfang, og i at ICF i all hovedsak er beskrevet som et verktøy for fagfolk. Det kan være at temaer og vektlegging ville sett annerledes ut dersom pasienten ble intervjuet om sin opplevelse av prosessen.

Det er også gjort en rekke andre valg og avgrensninger i løpet av prosessen på grunn av rammene for arbeidet. Det er kjent at mennesker som blir kategorisert som funksjonshemmede står i fare for å bli stigmatisert og utstøtt ut fra at de blir oppfattet som "avvikende" fra det normale og naturlige. Etiske spørsmål knyttet til klassifisering og skåring kom ikke med i denne omgangen. Jeg vil heller ikke i særlig grad komme inn på ICFs anvendelighet i ulike kulturer, et moment som vektlegges sterkt fra WHO.

Med den tilnærminga som er valgt vil noen sider ved ICF bli omtalt grundig, andre mer overfladisk. Det kan også være deler som ikke kommer med fordi vektlegginga er styrt av de temaene som var aktuelle for pasienten. Oppgaven vil altså ikke gi en samlet gjennomgang av problemstillinger knyttet til alle kapitler og kategorier, og de problemstillingene som drøftes vil ikke nødvendigvis være representative for hele klassifikasjonen.

Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 presenteres og kommenteres de tre begrepene rehabilitering, funksjonshemming og klassifisering som er sentrale for oppgavens tema og problemstillinger.

Metode, materiale og prosess, samt refleksjoner knyttet til gjennomføringa beskrives i kapittel 3.

ICF presenteres og diskuteres i kapittel 4; utvikling, oppbygning, retningslinjer for bruk, samt noe forskning og kritikk. Her inngår også en kort redegjørelse for uklarheter i klassifikasjonen. Kapittel 2 og 4, som er basert på litteraturstudier, danner et utgangspunkt for oppgavens andre del som omfatter analyse og diskusjon knyttet til *bruk* av ICF, der ulike bruksmåter illustreres med eksempler fra empirien.

Det bearbejdede empiriske materialet legges fram i kapittel 5. Først presenteres pasientinformanten og hans rehabiliteringsprosess, samt informasjon om rehabiliteringsavdelinga. Videre gjøres det rede for sentrale temaer fra informantens rehabiliteringsprosess og avdelingas rehabiliteringspraksis gjennom utvalgte sitater fulgt av tekstmære kommentarer.

I kapittel 6 vises det eksempler på og drøftes hvordan sentrale temaer i informantens individuelle rehabiliteringsprosess kan uttrykkes gjennom begrepene og kategoriene i ICF, når en følger WHO's råd og retningslinjer for klassifisering. Også innsamling, formål og bruk av klassifiserte data behandles i denne delen.

Kapittel 7 omhandler ICF forstått og brukt som modell eller begrepsapparat i klinisk praksis. Her vektlegges forskjellene i denne bruksformen sett i forhold til ICF som klassifikasjon.

I avslutningskapitlet sammenfatter jeg besvarelsen av problemstillingene, og kommer med noen forslag til videre forskning og utvikling på bakgrunn av dette arbeidet.

2. Rehabilitering, funksjonshemming og klassifikasjon

I teorikapitlet vil jeg redegjøre for og reflektere over forhold og forståelser knyttet til rehabilitering, funksjonshemming, klassifikasjoner og klassifisering som jeg finner relevant for dette prosjektet. Noe av det jeg løfter fram i dette kapitlet var en del av min forforståelse og mitt utgangspunkt for valg av tema og vinkling. Men forståelsen av disse begrepene har også utviklet seg underveis både gjennom det teoretiske arbeidet og analysen av empirien.

2.1 Rehabilitering

I dette underkapitlet redegjør jeg først for noen overordnede historiske trekk ved utviklinga på rehabiliteringsfeltet, og hvordan rehabilitering defineres i dag. Deretter vil jeg utdype tre ulike perspektiver på rehabilitering som har relevans for diskusjonen av hvordan ICF blir forstått og tatt i bruk;

- rehabilitering som individuell prosess
- rehabilitering som helsepolitisk og administrativt virksomhetsområde
- rehabilitering som praksis - utøvende klinisk virksomhet

2.1.1 Hva er rehabilitering og hva kjennetegner rehabiliteringsfeltet

I en historisk gjennomgang beskriver ergoterapeut og sosiolog Marte Feiring at rehabiliteringsfeltet i Norge har en kompleks begrephistorie (2004). Virksomheten på feltet har endret karakter og innhold mange ganger og den har hatt ulike betegnelser: De første spesialskolene for blinde, døve og åndssvake på 1800-tallet beskriver hun som "forløpere" for rehabilitering. Så fikk vi omskolering som fra midten av 1950-tallet ble kalt attføring. Her var målet først å få krigsskadde i arbeid, og seinere ble dette utvidet til å gjelde flere grupper. Attføring var knyttet til sosialmedisin som medisinsk spesialitet. På 1960-tallet ble den delt i de ulike retningene yrkesmessig, sosial og medisinsk attføring. Den medisinske attføringa utviklet seg etter hvert til å bli det vi i dag kaller rehabilitering, som er knyttet til den medisinske spesialiteten fysikalsk medisin og rehabilitering (ibid.). Organisatorisk er virksomheten hovedsakelig knyttet til helse- og sosialområdet. Men mange av de tiltak og tjenester som kan bli aktuelle i en rehabiliteringsprosess, går på tvers av forvaltningsnivåer og sektorer ved at de kan involvere forhold knyttet til arbeid, utdanning, bolig og nærmiljø, økonomi, transport m.m.

Definisjoner av begrepet rehabilitering

Definisjonene av rehabilitering i offentlige dokumenter som Stortingsmeldinger og NOU-er har endret seg mye bare de siste 15 årene. Conradi og Rand-Hendriksen (2004) påpeker at det ikke er enighet om hvor grenseoppgangen går mellom rehabilitering og andre tjenester for funksjonshemmede.

Ordet rehabilitering har to ulike semantiske betydninger: Den ene er "å sette i funksjonsdyktig stand igjen". Den andre er å "gi æresoppreisning eller gi tilbake tidligere verdighet" (Bredland, Linge, & Vik, 2002).

Den definisjonen av rehabilitering som brukes oftest i nyere offentlige dokumenter, lærebøker og faglige publikasjoner, er fra "Rehabiliteringsmeldinga" som kom i 1998:

Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet (Stortingsmelding, 21:1998-1999).

Det som er nytt med denne i forhold til tidligere definisjoner, er for det første fokuset på brukerens egen prosess, og at aktørenes (deriblant helsepersonells) rolle er å yte assistanse til brukeren i sin prosess. For det andre er deltakelse sosialt og i samfunnet kommet inn som mål. Dette må kunne sies å være både en endring og en utvidelse fra tidligere definisjoner der målene hovedsakelig hadde fokus på funksjonsevne, sjølvstendighet og livskvalitet på egne premisser.

Når rehabiliteringsvirksomheten skal utvikles i tråd med disse definisjonene, blir forhold knyttet til den enkelte pasient med sine prioriteringer, sin livssituasjon og de sammenhenger han/hun inngår i, tydeligere satt på dagsorden. I tillegg betyr det at fagfolk får nye krav til sin rolle i forhold til brukerne, og at flere aktører utenfor helsetjenesten blir aktuelle. Dette har betydning blant annet for hvordan virksomheten organiseres og dokumenteres, hvilken kunnskap og hvilke begreper som blir relevante.

2.1.2 Rehabilitering som individuell prosess

Å få en skade eller en alvorlig sykdom vil ofte være et stort sjokk både for den det gjelder og hans/hennes nærmeste. Tap av kontroll, sorg over tapte funksjoner og muligheter, og stor usikkerhet om hvordan framtida vil bli, er noe mange opplever. Rehabilitering er en krevende, og noen ganger langvarig og smertefull prosess. Ofte kan ikke alle reduserte eller tapte ferdigheter gjenvinnes. Noen aktiviteter og gjøremål må erstattes med nye eller utføres på andre måter. Dette kan føre med seg endring i roller og posisjoner både innen arbeid, fritid og familieliv.

De viktigste norske lærebøkene i rehabilitering fra de siste ti årene legger hovedvekten på verdighetsaspektet og rehabilitering som den enkeltes egen prosess (Bredland et al., 2002; Conradi & Rand-Hendriksen, 2004; Lie, 1996).

Sosiologen Lars Grue beskriver hvordan han ved å forstå kronisk sykdom eller skade som et biografisk brudd, ser betydninga av sykdommen/skaden i to ulike dimensjoner: Det ene er de praktiske konsekvensene av den funksjonshemminga som er oppstått; slik som problemer med

å bevege seg og utføre daglige gjøremål. Det andre er den mer langsiktige og dyptgripende betydninga den nye situasjonen har for den enkeltes sjøloppfatning. Dette kan representere en trussel mot dagliglivets meningsfullhet (Grue, 2004, med henvisning til Mike Bury). Jeg oppfatter at det er noe av det samme Svenaeus uttrykker når han sier at rehabilitering ikke bare består i å trene og gjenopprette ulike kroppsfunksjoner, men også det å omtolke og gjenfortelle sitt eget liv (Svenaeus, 2005, s. 147). Disse ulike utsagnene gir noen inntrykk av hvordan en rehabiliteringsprosess berører mange ulike dimensjoner i pasientens liv.

Det sterke fokuset på sosial deltakelse og pasientens prosess for å oppnå en meningsfull livssituasjon, har bidratt til at det kroppslige perspektivet er kommet i bakgrunnen. Dette er et tankekors siden erfaringene av funksjonsvansker som følge av sykdom eller skade i stor grad er kroppslige. Det at kroppen ikke oppleves som før og ikke fungerer som en er vant til, gjør noe med hele ens tilværelse. De kroppslige vanskene har stor plass særlig i den tidlige rehabiliteringsfasen, både for den som er rammet og for de som skal hjelpe. Slik må det være. Det er ingen motsetning mellom dette og det at en samtidig alltid har den individuelle pasientens situasjon og deltakelse som overordnet verdi og rettesnor i arbeidet.

Vi skal videre se på rehabiliteringsvirksomhet fra et samfunns- og virksomhetsperspektiv.

2.1.3 Rehabilitering som helsepolitisk og administrativt virksomhetsområde

Rehabilitering er omtalt i lovverk for både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Sentrale myndigheter gir i tillegg signaler om innhold, kvalitet og organisering gjennom offentlige utredninger, stortingsmeldinger, veiledere, forskrifter og rundskriv. I 2001 ble det utarbeidet en felles forskrift for habilitering og rehabilitering, gjeldende både for kommune- og spesialisthelsetjenesten. Den omhandler blant annet ansvar for å etablere bestemte funksjoner innenfor re-/habiliteringsvirksomheten, tverrfaglig og tverretatlig planlegging, samarbeid, koordinering og kompetanseutvikling (<http://odin.dep.no/hod>). Pasientene har fått økte individuelle rettigheter gjennom de nye helselovene og pasientrettighetsloven som kom i 2001. Individuelle planer og rett til brukermedvirkning er spesielt aktuelle her. Dette har følger for arbeidsformer, roller og samarbeidsforhold på rehabiliteringsfeltet.

Også offentlige dokumenter som ikke spesielt retter seg mot rehabilitering gir viktige signaler. Det gjelder bl.a. stortingsmeldinger, NOU-er og handlingsplaner for funksjonshemmede og mennesker med kroniske sykdommer som har langvarige pasientforløp i helsetjenesten. Målet om sammenhengende pasientforløp har fått ytterligere oppmerksomhet de siste årene. Utfordringene knyttet til samordning blir bare større jo mer spesialisert tjenesteapparatet blir, og jo mer oppdelt både etter ansvarsområde, virksomhetstype og spesialiseringsnivå.

De politiske og administrative organer som skal foreta samfunnsmessige prioriteringer og beslutninger trenger et beslutningsgrunnlag. For eksempel for å opprette og utvikle rehabiliteringstjenester som samsvarer med behovet i befolkninga, for å utdanne personell i

tilstrekkelig antall og med en hensiktsmessig fordeling, og for å kunne stille krav til de aktuelle virksomhetene. I tillegg til lovverk, faglige og politiske utredninger som er nevnt over, er det behov for tallbasert styringsinformasjon. Det byr på store utfordringer både å finne ut hva som er god og relevant informasjon for ulike formål, og ikke minst hvordan en skal få samlet den inn. Informasjonen må være i et format som gjør den aggregert dersom den skal brukes i nasjonale beregninger. Det er problematisk å etablere "tellbar" informasjon om funksjonshemming og rehabiliteringsbehov når funksjonshemming forstås som en relasjon mellom personen og de omgivelsene han/hun lever i, og når rehabilitering defineres som en individuell prosess som er avhengig av den enkeltes egne prioriteringer.

Norsk pasientregister er en nasjonal serviceorganisasjon for statistikk- og datatjenester for styring og finansiering av spesialisthelsetjenesten i Norge (www.shdir.no). Statistisk sentralbyrå samler inn og utgir oversikter på en rekke ulike samfunnsområder, blant annet på helse- og omsorgsområdet. Klassifikasjoner og kodeverk egner seg godt for denne typen data, og som vi skal se seinere i kapitlet, utvikles det stadig nye kodeverk som tjenestene blir pålagt å bruke for å rapportere til sentrale myndigheter. I den nye "Omsorgsmeldinga" beskrives det blant annet hvordan individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS) skal gi ny og unik styringsinformasjon for omsorgstjenesten (Stortingsmelding, 25:2005-2006). Statistikken er basert på blant annet registreringer av forhold knyttet til funksjonsvansker og hjelpebehov hos brukere av tjenesten².

Et annet forhold i samfunnet som har betydning på rehabiliteringsområdet, og som er nært relatert til koding og klassifisering, er den økende framveksten av informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Elektroniske informasjonssystemer har fått en stadig viktigere rolle innen alle nivåer av helsetjenestene. Standardisering av informasjon for søkbarhet, gjenbruk, og aggregering av data til f.eks. statistikk og rapportering er sentrale funksjoner. Mange studier viser at slik funksjonalitet fremmer en måte å dokumentere på som "passer" med IT-systemene. Altså at det en dokumenterer styres av systemenes krav (Blix, 2005; Bowker & Star, 1999, s. 239; Førland, 1999).

Når det gjelder styring av rehabiliteringstjenestene på virksomhetsnivå, vil jeg hevde at de økonomiske styringssystemene i stor grad er premissleverandører for hvilken informasjon som gjøres relevant. Spesialisthelsetjenesten har såkalt innsatsstyrt finansiering (ISF). Dette er en kombinasjon av rammebasert og aktivitetsbasert finansiering. Økonomiske overføringer fra staten baseres på rapportering etter det som kalles DRG-systemet³ som er bygd på

² Denne registreringa er svært omstridt. Særlig har funksjonshemmedes organisasjoner kommet med kritiske innspill. De reagerer på at personlige og intime forhold registreres, og deretter graderes i forhold til en norm basert på tjenesteyterens vurdering. De reagerer også på menneskesynet de mener ligger til grunn for registreringa, og på hvordan disse dataene brukes. Jeg kommer tilbake til IPLOS i diskusjonen.

³ Diagnoserelaterte grupper.

diagnoseklassifikasjonen ICD-10. Hoved- og bidiagnose, registrerte kirurgiske inngrep⁴ eller utførte medisinske prosedyrer, samt eventuelle komplikasjoner utgjør en samlet kode. Denne koden utløser takster som danner grunnlag for sykehusets inntjening for hver pasient (Midttun, Sverrbo, Thorsen, & Steinum, 2003). Dette er et system som i liten grad fanger opp de spesielle forholdene på rehabiliteringsområdet, sjøl om det er gjort en viss tilpasning av kodeverket for rehabilitering.

Rehabiliteringspasientene har ofte sammensatte funksjonsutfall som krever tverrfaglig og personellintensiv innsats, og mange ligger relativt lenge i sykehuset. Diagnosen sier svært lite om rehabiliteringsbehovet hos den enkelte. Det arbeides nå med å etablere en pasientklassifisering innenfor rehabilitering som skal bygge på tre kodeverk. Et kodeverk for funksjon og et kodeverk for prosedyrer (intervensjon/tiltak) skal brukes sammen med det eksisterende kodeverket for diagnose⁵ (Ven, 2006b).

Rehabilitering er et fagområde som tradisjonelt har hatt lav status i somatiske sykehus. Fagområdet må, kanskje i større grad enn andre, kjempe for sin eksistens i økonomisk stramme tider, både overfor ledelsen og overfor "konkurrerende" spesialiteter og avdelinger. De siste årene har det vært et økende fokus på dokumentasjon av resultater og lønnsomhet også innen rehabiliteringsmedisinen. Idealene innen evidensbasert medisin (EBM) er styrende for hva som anses som gyldig kunnskap innen helsetjenestene i dag⁶. Kort oppsummert er kunnskapsidealet innen evidensbasert medisin basert på forskningsresultater framkommet gjennom randomiserte kontrollerte forsøk, og systematiske reviewstudier av slik forskning (Ekeli, 2002). Det at evidens i denne sammenhengen ofte oversettes til kunnskap på norsk, tilslører at det er snakk om kunnskap i en helt spesiell forstand (ibid.).

Ergoterapeutene Hoen og Berg fra Sunnaas Sykehus påpeker i en artikkel om "Den nye rehabiliteringsforståelsen" (2004), faren for at disse idealene fører til en dreining mot at tilbud gis etter standardiserte prosedyrer og manualer framfor å være individuelt tilpasset basert på klinisk skjønn. Mange andre har uttrykt tilsvarende bekymring.

At behandlings- og rehabiliteringstilbud reguleres av standardiserte prosedyrer, er i tråd med kunnskapsidealet innen EBM. En del faktorer i en praksis som er sammensatt og mangfoldig, skilles ut og settes sammen til en prosedyre. Når virkning av tilbudet skal evalueres ved forskning, så trekkes det slutninger om at det er de elementene i tilbudet som er dokumentert i prosedyren som har vært virkningsfulle. Dette kan betegnes som en "dobbel reduksjon", og en

⁴ Kodesystemet for kirurgiske inngrep heter NOMESCO Classification of Surgical Procedures (NCSP). Det tilsvarende for medisinske prosedyrer er NOMESCO Classification of Medical Procedures (NCMP)

⁵ Disse kodeverkene er under utvikling. Kodeverket for funksjon baseres på utvalgte kategorier fra ICF; mens prosedyrekodeverket bygger på flere ulike kodeverk, deriblant ICF. Diagnosekoder skal fortsatt ivaretas av ICD-10.

⁶ Idealet om evidensbasert praksis har vidtrekkende konsekvenser for dagens helsetjenester, blant annet når det gjelder tildeling og prioritering, finansiering, forskning og hva slags kunnskap som gjøres gyldig og relevant. Dette er et omfattende tema som det ikke er plass til å gå nærmere inn på i denne sammenhengen.

kan stille seg spørsmål ved om slike slutninger gir et riktig bilde. Kanskje er det helt andre forhold som fører til gode resultater, og kanskje består prosedyrene av de faktorene som er lettest å skille ut og konkretisere. I prosedyrestyrte rehabiliteringsprogrammer har individuelle forhold, mening, betydning og kontekst sjelden noen plass. Hoen og Berg stiller spørsmål om hvilke av spesialisthelsetjenestens rehabiliteringstiltak som lar seg måle med evidensbaserte vitenskapelige metoder, og hvordan dette eventuelt kan gjøres. Det syns jeg er et meget relevant spørsmål. Og det er spesielt aktuelt i denne sammenhengen siden bruk av ICF for slike formål er et av de bruksområdene det satses mye på.

Når det gjelder administrasjon av rehabilitering som virksomhet, er det altså stor etterspørsel etter standardisert, målbar og aggregert informasjon på både samfunns- og virksomhetsnivå.

2.1.4 Rehabilitering som praksis

Det tverrfaglige arbeidet på rehabiliteringsfeltet skiller seg på flere måter fra arbeid på andre virksomhetsområder. Av den grunn er det spesielle utfordringer knyttet til både organisering og dokumentasjon av arbeidet. Siden dette er et viktig perspektiv når jeg skal drøfte utviklinga av ulike forståelses- og bruksformer av ICF, vil jeg her belyse noen forhold angående rehabilitering som praksis⁷.

Flere overlever alvorlige skader i dag enn tidligere på grunn av bedre utbygd ambulansetjeneste, forbedret skadestedsbehandling og akuttmedisin. Personer med progredierende sykdommer lever lenger fordi de får bedre medikamentell behandling og fordi teknologien gir nye muligheter. De har i ulike faser behov for behandling, rehabilitering, omsorgstjenester, avansert teknisk utstyr, tilrettelagte boliger og arbeidsplasser. Behovet for fleksible individuelle løsninger øker, også når det gjelder rehabiliteringstilbudet.

En stor del av pasientene som blir lagt inn i rehabiliteringsavdelingene på sykehus i dag, har funksjonsutfall på mange områder som griper inn i hverandre. Etter hjerneslag kan det være både språklige problemer, lammelser, forstyrrelser i kroppsoppfatning og andre sanseintrykk. I tillegg kan pasienten ha andre sykdommer eller komplikasjoner som vanskeliggjør vurderinger og igangsetting av ulike tiltak. Det er også sjølsagt at den enkelte skal møtes og ivaretas ut fra sine individuelle behov og ut fra hvor han er i sin prosess.

Rehabilitering som praksis kjennetegnes av integrert tverrfaglig samarbeid mellom mange faggrupper. Virksomheten kan i de fleste tilfeller beskrives som langvarig, koordinert og målrettet innsats rundt pasienter med sammensatte helseproblemer og omfattende funksjonsutfall. Teamet kan bestå av ergoterapeut, fysioterapeut, lege, pedagog, psykolog, sosionom, sykepleiere, vernepleiere og eventuelt andre som jobber tett sammen i det daglige.

⁷ Jeg minner om at jeg her snakker om rehabilitering på sykehus i tidlig fase etter sykdom eller skade.

I de situasjonene der pasienten kommer raskt i gang med rehabilitering, kan han enda ha betydelig redusert allmenntilstand og fortsatt være i en diagnostiserings- eller behandlingsfase i forhold til en del av sine problemer. I tidlig fase må altså behandling og rehabilitering foregå parallelt. Bautz-Holter og medforfattere påpeker at dette er en stor utfordring fordi metodikk, fokus og filosofi for behandling og rehabilitering er svært forskjellig (2007). Ifølge forfatterne betyr dette at situasjoner må vurderes ut fra ulike referanserammer samtidig, og at det må foretas avveininger mellom behandlings- og rehabiliteringstiltak (ibid.)⁸. Dette er utfordrende for personalet. Mens sykepleierne tradisjonelt har hovedtyngden i sin utdanning og praksis rettet mot pleie og omsorg av syke pasienter, har ergoterapeuter og fysioterapeuter en tilnærming som er mer rettet mot behandling, trening og rehabilitering av funksjonshemmede. I tidlig rehabilitering skal medisinsk behandling, pleie, stimulering og trening ofte settes inn på samme tid, men i forhold til ulike sider ved pasientens problemer.

Den danske nevropsykologen Birgitte Hysse Forchhammer peker på den endringen som har skjedd i måten faggruppene samarbeider på i slagrehabilitering i dag i forhold til tidligere (2000). Tidligere var det legen som henviste til de ulike profesjonene som så utførte sine vurderinger og behandlingstiltak og meldte resultatet tilbake til legen. Legen har fortsatt en overordnet funksjon som medisinskfaglig ansvarlig for det tverrfaglige teamets tiltak. Men i dag er det blitt mer vanlig at faggruppene utgjør tverrfaglige team med en flatere struktur der teamet i fellesskap og sammen med pasienten utvikler en forståelse av den enkeltes situasjon, og jobber samordnet mot felles mål (ibid.). Det er vanlig at målene konkretiseres i en individuell rehabiliteringsplan for pasienten, og at denne revideres jevnlig under rehabiliteringsoppholdet. De ulike faggruppene representerer forskjellige kunnskaps- og praksisformer og kulturer som skal samordnes i arbeidet rundt pasienten. Disse forholdene har ført til et større behov for felles begrepsapparat og for systematisering av virksomheten på tvers av fag. Det er behov for felles system og struktur, språk og begreper for å jobbe med målsetting, planlegging, prioritering, organisering og dokumentasjon av arbeidet. Idealer om individuelt tilpassede tjenester gjør at begrepsapparatet, i tillegg til helse og funksjon, også må romme individuelle forhold i den enkeltes situasjon.

Det er for øvrig blitt stadig mer vanlig at ergoterapeuter, fysioterapeuter, logopeder og andre faggrupper jobber sammen med sykepleiere i daglige situasjoner rundt pasienten. Områder som for eksempel forflytning, måltider og personlig hygiene har i økende grad blitt tverrfaglige ansvarsområder innen rehabilitering. Det er altså ikke lenger slik at terapeutene hovedsakelig bidrar gjennom vurdering og rådgivning i forhold til hvordan dette bør utføres for å øke

⁸ Bautz-Holter et al. (2007) hevder at behandlingsfilosofien er preget av en reduksjonistisk tenkning, mens rehabiliteringsfilosofien bygger på en helhetstenkning (s. 22). Jeg er enig i at behandling og rehabilitering har ulike preg, og at det byr på utfordringer når rehabilitering og behandling skal skje samtidig. Men det blir for enkelt og grovt å hevde at all behandling er preget av en reduksjonistisk tenkning. På samme måte kan det stilles spørsmål ved om all rehabilitering er helhetlig.

pasientens funksjon og mestring. Ved avansert hjerneskaderehabilitering er det nå en trend i retning av at terapeuter inngår i turnusarbeid, og at de jobber sammen med sykepleierne i de daglige oppgavene. Dette skaper nye utfordringer for blant annet samarbeidsmåter og dokumentasjon fordi arbeidsområder og arbeidsformer som tidligere ble ivaretatt av sykepleietjenesten nå involverer flere ulike faggrupper.

2.1.5 Utfordringer knyttet til tenkning, språk og praksis i rehabilitering

Slik praksisen alltid er preget av tenkninga og forståelsen av de fenomener som inngår i den (Thornquist, 1998), har rehabiliteringspersonalets forståelse av rehabilitering betydning for hvordan de møter pasienten, hva som settes på dagsorden, hvordan arbeidet organiseres, hvilken rolle pasienten får, hva som vurderes som relevant å dokumentere fra prosessen og hvilket språk som brukes.

Filosofen Hjørdis Nerheim (1996) hevder at helsefagene hviler på en motsigelsesfull enhet av vitenskapelige paradigmer, modeller og begrunnelser som er grunnleggende forskjellige med hensyn til hvordan en kan forstå virkeligheten og hva som skal gjelde som gyldig kunnskap. Kanskje blir forskjellighetene spesielt framtreddende i rehabiliteringsvirksomhet der så mange ulike faggrupper tar beslutninger i fellesskap både fortløpende og når det gjelder mer overordnede planer for den enkelte pasient. Jeg forstår Nerheim slik at hun mener disse motsigelsene går både innen og mellom de enkelte fagene. Hovedtesen i Nerheims bok "Vitenskap og kommunikasjon", er at hermeneutikkens forståelsesbaserte, kontekstuelle situerte kunnskap må ligge til grunn for en meningsfull anvendelse av den naturvitenskapelige medisinske kunnskapen (ibid.). Denne kunnskapen er jo både relevant og nødvendig i det helsefaglige arbeidet. Fysioterapeut Eline Thornquist sier det slik:

"Utfordringen er å plassere naturvitenskapelig kunnskap innenfor en overordnet ramme som tar utgangspunkt i det som kjennetegner mennesket; nemlig handling og mening, subjektivitet og sosialitet (Thornquist, 1998, s. 77)."

I all helsefaglig virksomhet er det viktig å bruke og utvikle et språk som favner videre enn det biomedisinske (Nerheim, 1996; Thornquist, 1998, 2003). Ikke minst gjelder dette i rehabiliteringsvirksomhet der den enkeltes prosess og individuelle livssituasjon eksplisitt er i fokus⁹. Eline Thornquist tar opp utfordringer i forholdet mellom språk og tenkning (1998). Hun sier blant annet:

"Det er i liten grad utviklet fagspråk for mennesket som kroppslig eksisterende og meningsbærende. Fordi kropp/sjel-dualismen¹⁰ og det instrumentelle kroppssynet har lange

⁹ Dette er en utfordring spesielt sett i forhold til økende vektlegging av standardiserte instrumenter, prosedyrer og klassifikasjoner der idealet er entydighet, målbarhet, sammenligninger og statistiske beregninger.

¹⁰ Begrepet forbindes med filosofen René Descartes og går forenklet sagt ut på at kroppen og sjelen forstås som to helt atskilte substanser, og at kroppen og sjelen derfor kan studeres, forstås og behandles uavhengig av hverandre. Kroppen forstås i dette synet som en rent fysisk substans underlagt mekaniske lover, og er helt atskilt fra erfaring, subjektivitet og mening (ibid.)

tradisjoner, er vi alle bærere av denne arven - enten vi er oss det bevisst eller ei. Ettersom språket er avgjørende for hva vi ser og overser, og for hvordan vi fortolker det som faller innenfor synsfeltet, er det viktig å gjøre analyser av språkbruk til felles anliggende i alle helsefag (ibid. s. 72)."

Målbare forhold må altså settes inn i en meningssammenheng. Vi trenger et overskridende språk som favner alle disse dimensjonene (ibid.). Filosofen Hjørdis Nerheim stiller spørsmål om det er mulig å finne et slikt felles språk som gir mening (1996).

Jeg vil komme tilbake til utfordringa i skjæringspunktet mellom det entydige standardiserte språket og individuelle, kontekstuelle beskrivelser, samt hvilken forståelse og tenkning som kan rommes av ICF-begrepene forstått og brukt på ulike måter.

2.2 Funksjonshemming

Funksjonshemming er et begrep som brukes i ulike betydninger i forskjellige sammenhenger. Forståelsen av funksjonshemming i samfunnet og helsetjenesten har følger blant annet for hvem som får rettigheter til ulike tjenester, hvordan tilbudene til funksjonshemmede utformes og hvordan data om funksjonshemming og funksjonshemmede blir framskaffet og brukt. Begrepet er ikke entydig, og de ulike betydningene er forankret i forskjellige overordnede forståelser eller paradigmer (Grue, 2004).

Ett av formålene ved klassifikasjonssystemet ICF er å fange kompleksiteten i fenomenet funksjonshemming, og systemet skal brukes blant annet til å framskaffe data om funksjonshemming og funksjonshemmede (Üstün, Chatterji, Bickenbach, Kostansjek, & Schneider, 2003)¹¹. Av den grunn blir forståelser av funksjon og funksjonshemming en viktig del av teorigrunnet i denne oppgaven. "Disabilitylitteraturen" er svært omfattende. Jeg vil presentere noen sentrale forståelsesmodeller, si litt om framveksten av dem og hvilken tenkning de representerer, samt referere noe av kritikken til de enkelte modellene.

Ulike forståelser av funksjonshemmingsbegrepet presenteres ofte gjennom henvisninger til noen idealmodeller. Idealmodeller er "rendyrkede forståelser" som en ikke finner i praktisk bruk, men som kan fungere som analytiske verktøy ved at de belyser ulike aspekter ved begrepet (Bickenbach, 1993). Disse modellene representerer sin tids rådende forståelse av de aktuelle fenomenene (ontologi), samt oppfatninga av hva som var gyldig kunnskap om disse og hvordan en kunne få slik kunnskap (epistemologi)¹².

Innenfor det som ofte kalles en *medisinsk eller biomedisinsk forståelse*, forstås funksjonshemming som en egenskap, en tilstand eller et helsemessig avvik hos enkeltindivider.

¹¹ Artikkelforfatterne er noen av de sentrale deltakerne i den internasjonale revisjonsprosessen fra ICIDH til ICF.

¹² Dette gjelder sjølsagt ikke bare for modeller og forståelser for funksjonshemming, men for alle forståelses- og forklaringsmodeller.

I den såkalte *sosiale eller sosialpolitiske modellen*, er det samfunnets utestenging av mennesker med funksjonsnedsettelse som definerer funksjonshemminga. Disse to hovedmodellene vil først bli presentert i en historisk kontekst. Deretter vil jeg presentere forsøk på å forene og videreutvikle disse modellene: En såkalt *biopsykososial modell* og en *relasjonell forståelse* av funksjonshemming. Avslutningsvis vil jeg også kort nevne noen andre definisjoner av funksjonshemming som er i bruk for ulike formål. Så følger noen refleksjoner over hvilke formål de ulike forståelsene kan være aktuelle for.

WHO hevder at ICF representerer en sammenhengende forståelse av helse og funksjonshemming gjennom en integrasjon av en medisinsk og en sosial modell til det som kalles en *biopsykososial forståelse* (2003). Helse og funksjon illustreres gjennom "begrepsmodellen"¹³ i ICF som en dynamisk vekselvirkning mellom forhold knyttet til kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer (ibid.).

2.2.1 Funksjonshemming i et medisinsk perspektiv

Jeg velger først å ta et lite historisk tilbakeblikk til tida rundt i 1920 i Europa og USA. Mange mener at det i denne perioden skjedde store endringer i måten samfunnet forholdt seg til mennesker med skader og "lyter" på (Bickenbach, 1993; Feiring, 2004; Grue, 2004). Ett samfunnstrekk var at mange unge menn kom hjem fra første verdenskrig med skader som hadde livsvarige konsekvenser. I flere land etablerte man nå en slags rehabiliteringsvirksomhet. Målet var at de krigsskadede skulle komme i arbeid og klare seg i samfunnet. Etter hvert fikk også andre grupper tilbud om rehabilitering. På denne tida begynte noen land å bruke fellesbetegnelsen funksjonshemmede (disabled people) om blinde, døve, vanføre (bevegelseshemmede), utviklingshemmede og andre med funksjonsnedsettelse¹⁴.

Slutten av 1800-tallet og første halvdel av 1900-tallet var en epoke preget av mange nyvinninger innen naturvitenskapelig forskning, noe som fikk stor betydning i den kliniske medisinen i Vesten. Det skjedde en voldsom utvikling av medisinsk teknologi, som bidro til bedre diagnostikk og nye behandlingsmetoder. Dette påvirket også den rådende sykdomsforståelsen (Sundstrøm, 1993; Wulff, Pedersen, & Rosenberg, 1999). Blant annet hadde utviklinga av patologien og laboratoriemedisinen, med den eksperimentelle fysiologien (dyreforsøk), gitt ny kunnskap om målbare biologiske variabler forbundet med ulike sykdommer. Mikroskopene ble bedre, og det ble blant annet mulig å gjøre mer avanserte analyser av vevsprøver. Mikrobiologien ble utviklet, og på slutten av 1800-tallet ble forståelsen av bakterier som årsak til infeksjonssykdom utviklet. Rundt 1890 ble det mulig å framstille

¹³ Denne presenteres i kapittel 4.2.1.

¹⁴ Dette betydde ikke at en så på funksjonshemmede som like eller med samme behov. "Særomsorgene" for de ulike gruppene fortsatte lenge etter denne tida. I Norge ble ikke funksjonshemmingsbegrepet tatt i bruk offisielt før i en utredning i 1967 (Feiring, 2004).

røntgenbilder (ibid.). Vaksiner bidro, sammen med økt kunnskap om smittemåter, til å begrense omfanget av epidemier. Utvikling av medikamentell behandling og kirurgi revolusjonerte behandlingsmulighetene for mange sykdommer og skader. Denne forskningen var basert på en helt bestemt sykdomsforståelse og forskningsmodell; nemlig det som seinere ble kalt den biomedisinske modellen.

Den store suksessen slike nyvinninger fikk når det gjaldt diagnostikk og behandling, påvirket også befolkningas forståelse av sykdom. Sykdommer som poliomyelitt og tuberkulose var utbredt. Mange døde, og mange fikk varige skader og funksjonsvansker - eller vanførhet som var tidens begrep. Vanførheten ble altså betraktet som et medisinsk problem, der "svaret" eller løsningen var medisinsk behandling (Bickenbach, 1993). I Norge ble vanføreforsorgen etablert i 1916, og den ble definert som et medisinsk område (Feiring, 2004). Altså hang forståelse av sykdom og funksjonshemming nært sammen.

Den biomedisinske modellen er sterkt forankret i naturvitenskapelig tenkning der vitenskapsidealet er å beskrive fenomener eksakt og entydig, å avdekke lovmessigheter og kausale forklaringer, og utvikle universell kunnskap om virkeligheten. Det språklige idealet innenfor denne tradisjonen er et vitenskapelig universalspråk basert på at hvert ord har én eksakt betydning og én korrekt anvendelse som følger lovmessige regler innenfor ett logisk system. Et slikt språkideal aktualiserer spørsmål om "grenseverdier" – hva som skal komme inn under de enkelte begrepene. Siden funksjonsvansker alltid vil befinne seg på et kontinuum, må det gjøres valg med hensyn til hvilket nivå eller omfang et problem skal ha for at det skal kalles en funksjonshemming. I neste omgang blir spørsmålet hvilken norm funksjonsvanskene skal vurderes i forhold til. Dette er aktuelt i forbindelse med skåring innen ICF-kategoriene, og jeg vil komme tilbake til spørsmål rundt normer og vurdering.

Den biomedisinske modellen er relativt enkel å operasjonalisere. Funksjonshemming forstås som problemer og avvik hos individet, og løsningen er behandling og andre tiltak rettet mot den enkelte for å øke funksjonsevnen. Forutsatt enighet om hvilke typer og grader av avvik som skal kalles funksjonshemming, kan antallet funksjonshemmede beregnes og danne grunnlag for statistikk og planlegging av for eksempel helse- eller trygdeordninger. Innenfor en slik forståelse kan effekt av rehabilitering evalueres ut fra bedret funksjonsevne alene.

Modellen er kritisert for at den er for snever. Den fanger ikke opp at funksjonshemming er et fenomen som også i stor grad er avhengig av kultur og samfunnsmessige omgivelser. I tillegg kritiseres den for at den bidrar til at funksjonshemmede blir definert og karakterisert ut fra sine "avvik", noe som ofte har ført til segregering og utstøtelse fra fellesskapet.

Videre vil jeg gjøre rede for en helt annen forståelse av funksjonshemming. Den vokste fram som en direkte kritikk til den sterke vektlegginga av medisinske og individuelle forhold.

2.2.2 Den sosiale modellen

På 1970-tallet vokste det fram en radikal sosial og politisk bevegelse blant funksjonshemmede i USA. De funksjonshemmede i disse organisasjonene oppfattet seg som en minoritetsgruppe. Deres kamp hadde mange paralleller til borgerrettighetsbevegelsen. De var opptatt av at de ble diskriminert og utestengt fra mange områder i samfunnet, og de hevdet sine rettigheter til blant annet bolig, utdanning, arbeid og transport (Grue, 2004, 2006). I England var de funksjonshemmedes organisasjoner mer opptatt av å fjerne barrierer i samfunnet enn å fokusere på minoritetsperspektiver. Disse bevegelsene fikk etter hvert internasjonal utbredelse, og i 1981 ble Disabled Peoples International (DPI) etablert som en internasjonal menneskerettighetsorganisasjon for funksjonshemmede. DPI etablerte en modell for forståelse av funksjonshemming (Grue 2006 med henvisning til DPI 1982). I denne modellen skilles det mellom impairment og disability. Impairment defineres som *"individuelle funksjonsbegrensninger som skyldes en medisinsk diagnose"* og disability som *"deltakelsesbegrensninger i normale dagliglivsaktiviteter pga fysiske eller sosiale hindre"*. DPI vektla at det ikke var noen sammenheng eller kausalitet mellom impairment og disability (ibid. s. 20)¹⁵, men at funksjonshemminga utelukkende var resultatet av fysiske og sosiale hindre i omgivelsene.

Denne måten å tenke på ble starten på det som er blitt kalt den sosiale modellen. Her er det sosiale forhold som er i fokus, og politisk handling er det som må til for å redusere og motvirke funksjonshemminger. Grue (2004; 2006) påpeker at i tillegg til at de funksjonshemmedes organisasjoner var opptatt av dette, ga også sentrale sosiologer som Goffmann, Scott og Parsons viktige bidrag til utviklinga. Den sosiale modellen representerer altså et samfunnsperspektiv på funksjonshemming. De funksjonshemmedes organisasjoner hadde en politisk agenda, de ville få flyttet fokuset fra individet til samfunnet i sitt arbeid for lik tilgang til arbeid, kultur, fritid m.m. for mennesker med funksjonsnedsettelse. Mens sosiologenes formål var å utvide perspektivene for forskning på funksjonshemming som tidligere hadde vært rettet mot individuelle og medisinske forhold.

Den sosiale modellen tar, i likhet med den biomedisinske, utgangspunkt i en form for normalitet som funksjonshemming defineres i forhold til. Men det er det normale dagliglivet som er sammenligningsgrunnlaget her, ikke den normale kroppen som i den biomedisinske modellen.

Den sosiale modellen er blitt kritisert for at den mangler et subjektperspektiv, for at den ikke gir rom for enkeltpersoners opplevelser av sin egen kropp, erfaringa av å leve med funksjonsvanskene og de problemene disse medfører i det daglige (Grue, 2004; Grönvik,

¹⁵ Denne forståelsen skulle raskt komme i opposisjon til WHO's modell i ICDH 1980 som vektlegger sammenheng mellom impairment, disability og handicap.

2005)¹⁶. Modellen kritiseres også for i liten grad å fokusere på kulturelle oppfatninger av normalitet og avvik (Grue, 2006, med henvisning til Shakespeare). Flere påpeker i tillegg at denne modellen er lite egnet for å utvikle operasjonelle definisjoner for forskningsformål, og at en vanskelig kan tenke seg hvordan en skulle kunne "måle" hvorvidt omgivelsesfaktorer skaper funksjonshemninger hos enkeltpersoner (ibid., J. E. Bickenbach, Chatterji, Badley, & Ustun, 1999).

Den sosiale modellen som kom på 1970-tallet var som nevnt ett resultat av kritikken av den biomedisinske forståelsen av funksjonshemming. Men det kom også mye kritikk av den biomedisinske modellen lenge før, og det ble gjort forsøk på utvikling av en bredere forståelse av sykdom og helse. Et viktig bidrag var det som Verdens helseorganisasjon sto for.

Helse som mer enn fravær av sykdom

I 1946 kom WHO med sin kjente definisjon av helse som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære (WHO, 1946). Den nye definisjonen var i seg sjøl en kritikk til den biomedisinske forståelsen. Mange har påpekt at definisjonen var politisk, med det formål å kunne uttrykke felles mål for de helsetjenestene som var i utvikling i etterkant av andre verdenskrig. WHO signaliserer et holistisk perspektiv med denne helsedefinisjonen, som ofte kritiseres for å være for idealistisk. WHO sa ikke noe om hvordan *relasjonen* mellom fysiske, psykiske og sosiale forhold skulle forstås. Dette er særlig relevant i forhold til ICF.

Ifølge den kanadiske filosofen Jerome Bickenbach (1993), begynte flere på 1940-50 tallet å etterspørre et system for "disability evaluation" slik at en kunne kartlegge *konsekvensene* av medisinske tilstander for folks liv. En sentral person i etablering av slike systemer var den amerikanske legen Henry Kessler. Han var opptatt av å skille de medisinske fra de ikke-medisinske dimensjonene ved disability. Kessler betegnes som en pionér innen rehabilitering, siden han allerede på 1940-tallet var opptatt av å gi den enkelte med funksjonsnedsettelse mulighet til å oppnå størst mulig uavhengighet og sjølstendighet, og til å leve et fullverdig og aktivt liv (ibid.).

Hans arbeid ble videreført av den kanskje mer kjente S.Z. Nagi, legen som i 1969 utviklet en prosessorientert modell for sykdom og følger av sykdom. Nagi hevdet at utviklinga av sykdom og følger av sykdom ikke bare omfattes av biologiske eller biomedisinske faktorer, men også strukturelle, sosiale og personlige forhold. Han delte "disablement"¹⁷ inn i fire komponenter: Aktiv *patologi* (forstyrrelse i organismens normale prosesser) og *impairment* (anatomiske, fysiologiske, mentale eller emosjonelle forstyrrelser eller tap) definerte han som medisinske

¹⁶ Her henviser begge til den engelske sosiologen Carol Thomas. Hun er sosiolog ved Institute of Health Research på Lanchester University. Thomas har kritisert den sosiale modellen, og har skrevet flere bøker og artikler om disability i et feministisk perspektiv <http://www.lancs.ac.uk/fass/ihr/staff/carolthomas.htm>.

¹⁷ Begrepet oversettes i ordboka bl.a med "å bli gjort ufør".

nivåer. I tillegg kom *funksjonelle begrensninger* hos den enkelte person, og *disability* som han forsto som redusert evne til å utføre sosialt forventede roller og oppgaver (Bickenbach, 1993; Forchhammer, 2000).

Sammen med Kesslers arbeider fikk Nagis modell stor innflytelse for ettertidens tenkning og forståelse av funksjonshemming og for utviklinga av ICIDH/ICF. De to arbeidene som er nevnt her, betraktes som forløpere til WHO's klassifikasjon ICIDH (Forchhammer, 2000). ICIDH, og seinere ICF, blir ofte omtalt som en videreføring og konkretisering av forståelsen i WHO's helsedefinisjon.

2.2.3 En biopsykososial forståelse

Blant mange kritiske kommentarer til den biomedisinske sykdomsforståelsen, har en artikkel av George Engel fra 1977 blitt mye referert til i de tiårene som fulgte¹⁸. Begrepet biopsykososial har seinere blitt brukt på ulike måter og i ulike sammenhenger innenfor medisinen og på helsefeltet. Begrepets opprinnelse knyttes til Engels presentasjon i en artikkel i Science (1977) av det han kalte en biopsykososial modell. Engel som var professor i psykiatri og indremedisin i USA, mente at den rådende biomedisinske sykdomsmodellen ikke lenger var adekvat verken for forskning eller medisinsk praksis innen psykiatrien. Hans poeng var at den biomedisinske forståelsen måtte *utvides*. Han tok til orde for en modell som også tok hensyn til sykdom som menneskelig erfaring, og som forsto utviklinga av sykdom ut fra et komplekst samspill mellom psykologiske, sosiale, kulturelle, anatomiske, fysiologiske, og biokjemiske faktorer. Engel vektla at pasientens egne opplevelser og uttrykk, livserfaringer og de forhold han lever under, skulle tillegges vekt når legen forsøkte å forstå og hjelpe pasienten (1977; 1997).

Engel bygger sin biopsykososiale modell på generell systemteori. Han beskriver systemteori som et rammeverk der både organiserte helheter og deler kan bli studert (1980). Han skisserer et hierarki av systemer som hver for seg både er en organisk dynamisk enhet, og samtidig en komponent av et "høyere" system. Ifølge generell systemteori kan et system aldri forstås kun ut fra sine deler. Det må forstås på bakgrunn av intern dynamikk og i samspill med høyere systemer som det er en del av. Engel hevder at dette er en modell som overkommer den århundrelange reduksjonismen som han kritiserer medisinen for, og han kaller denne tilnærminga for en humanistisk og helhetlig medisin (1980).

Videre viser han hvordan han innenfor denne modellen analyserer en pasientkasuistikk med en person som har fått hjerteinfarkt; hvilken informasjon han innhenter og hvilke systemer han knytter informasjonen til. Slik peker han på hvordan forhold også i pasientens omgivelser og familie, samt personlige erfaringer og egen opplevelse av situasjonen, blir viktige for helhetsforståelsen i tillegg til de observerte og målte forandringene i celler og vev. Dette, sier

¹⁸ Ifølge Erlend Hem i Tidsskriftet for Den norske Lægeforening i mars 2006, var Engels artikkel til da sitert i 1700 publikasjoner

han, gir et vitenskapelig rammeverk og et redskap for legen slik at hans handling blir "rasjonell" på områder som innen den biomedisinske modellen er ekskludert fra en rasjonell tilnærming (ibid. s. 543).

Engel angret seinere på valget av begrepet biopsykososial fordi han mente det førte til den misforståelsen at dette bare handlet om å inkorporere psykososiale faktorer i biomedisinen (Meland, 1997). Sjøl mente han at forskjellen var mer fundamental og at en biopsykososial tilnærming til pasienten ville bidra til å redusere medikalisering ved å sette grenser for medisinsens ansvarsområde, samt legge til rette for større grad av tverrfaglighet og sette pasienten bedre i stand til å løse en del av sine helseproblemer sjøl (ibid.).

I en artikkel i tidsskriftet "Perspectives in Biology and Medicine" kritiserer Schwartz og Wiggins (1985) Engels biopsykososiale modell blant annet for mangel på presisjon, og for i liten grad å gi retningslinjer for pasientbehandling. De mener modellen er så vag at alle aspekter av menneskelivet kan bli inkorporert.

Dette leder over til bruk av begrepet biopsykososial i dag. I medisinsk litteratur brukes det på den ene sida for å uttrykke en bred og "helhetlig" tilnærming til pasienten. På den andre sida for å henvise til at enten årsaksforhold og/eller konsekvenser av sykdom og funksjonshemming betraktes som sammensatt av både biologiske, psykologiske og sosiale forhold. Biopsykososial brukes ofte uten at det gis forklaringer på hva som legges i ordet¹⁹. Bruken er gjerne knyttet til tilstander som er sammensatte og som passer dårlig inn i de medisinske diagnosene og de biomedisinske forklarings- og behandlingsmodellene. Et raskt søk på nettsidene til Tidsskrift for Den norske lægeforening gir 28 treff på ordet biopsykososial. Artiklene omhandler fibromyalgi, rusproblematikk, søvnproblemer, smertetilstander, nakkesleng, irritabel tarm, funksjonelle lidelser og somatiseringstilstander, i tillegg til noen artikler der selve begrepet diskuteres.

Jeg vil nå presentere det som noen kaller den skandinaviske forståelsen av funksjonshemming (Grue, 2006).

2.2.4 En relasjonell forståelse av funksjonshemming

De siste 20-30 årene har norske offentlige dokumenter presentert en *relasjonell forståelse* av funksjonshemming. (Se for eksempel Stortingsmelding, 8:1998-99; eller Stortingsmelding, 40:2002-2003). Funksjonshemminga defineres ut fra hvorvidt den enkelte med sine forutsetninger (ferdigheter, kompetanse, funksjon og evt. funksjonssvikt) klarer seg i forhold til det som kreves av han/henne der hvor han/hun er, for å kunne leve et sjølstendig liv og delta

¹⁹ Dette er også tilfelle i ICF-manualen der det ikke defineres hva som menes med biopsykososial ut over at denne forståelsen skal utgjøre en integrasjon av medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming.

sosialt i samfunnet. En slik forståelse er utviklet som en reaksjon både mot et ensidig fokus på individet og et ensidig fokus på de sosiale omgivelsene²⁰.

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er verken teoretisk eller operasjonelt utviklet til noen egen modell. Operasjonalisering av en slik forståelse er problematisk både fordi individuelle forhold og omgivelsesmessige forhold er av mange slag, og fordi ulike forhold foreligger samtidig, samspiller og virker inn på hverandre på mange og svært ulike måter. Det er vanskelig å definere "virkningsmekanismer". Å avgjøre om det foreligger en funksjonshemming vil innenfor en relasjonell forståelse måtte baseres på en vurdering av den enkelte person, i sin situasjon og sammenheng, i hvert enkelt tilfelle. Dette gir problemer forbundet med bruk av en relasjonell forståelse når det gjelder enkelte formål. For planlegging, i befolkningsstatistikk og i noen typer forskning vil det være aktuelt å beregne antall funksjonshemmede i befolkninga. Det er tilnærmet umulig å finne en gyldig måte for å registrere hvem som skal defineres som funksjonshemmede, dersom en snakker om funksjonshemming som en *relasjon* mellom den enkelte og dennes omgivelser i hvert enkelt tilfelle.

I NOU 22; "Fra bruker til borger" reflekterer Manneråkutvalget over at det kan være vanskelig å fastholde den relasjonelle forståelsen fordi den biologisk-medisinske forståelsen så lenge har hatt en dominerende plass (NOU, 22: 2001). Utvalget spør seg om dette skyldes at gammel tenkning henger igjen, eller om det er "praktiske problemer med definisjonen". Det framheves videre at funksjonshemming er et mangesidig fenomen, og at en trenger flere begreper for å fange opp de ulike sidene (ibid. kap 1.4).

2.2.5 Funksjonshemming - en universell forståelse?

Etter en gjennomgang av fire forståelser, er det tid for noen refleksjoner over bruksområder, formål, nytte og begrensninger. De presenterte forståelsene varierer ikke bare ut fra hvilke aspekter ved funksjonshemming og funksjonshemmingsprosesser som vektlegges. De er også i utviklet for ulike formål, og bærer preg av det. Den medisinske modellen kan ha en funksjon for å forklare individuelle funksjonsbegrensninger, når resultat av behandling skal evalueres eller når antall funksjonshemmede i befolkninga skal beregnes. Mens den sosiale modellen er mest egnet i argumentasjon knyttet til politisk prioritering av like rettigheter og lik tilgang til samfunnsgodene for funksjonshemmede (Grönvik, 2007). Den relasjonelle forståelsen er tiltalende fordi den vektlegger at funksjonshemming er komplekst og sammensatt, og at mange faktorer og forhold er relevante. Men den viser seg altså vanskelig å operasjonalisere.

Og den biopsykososiale modellen - hvordan skal den "plasseres" i forhold til de andre modellene? Den baseres, på samme måte som den relasjonelle forståelsen, på sammenheng

²⁰ I Sverige kalles denne forståelsen "miljørelativ", noe som enda tydeligere uttrykker at funksjonshemminga (eller "handikappet") i en slik forståelse er relativ og framkommer i et samspill mellom individ og miljø (Gustavsson, 2004).

mellom individuelle biologiske og psykologiske faktorer og sosiale forhold i miljøet. Jeg oppfatter begrepet biopsykososial som en måte å uttrykke en relasjonell forståelse på. Dette er i tråd med hvordan Rob Imrie (2004), i sin artikkel "Demystifying disability"²¹, definerer biopsykososial teori som basis for en relasjonell og ikke-dualistisk forståelse. En slik forståelse er også i samsvar med den vanlige bruken av begrepet biopsykososial som nevnt over.

Den svenske sosiologen Lars Grönvik utforsker i sitt doktorgradsarbeid bruk av ulike funksjonshemmingsdefinisjoner i forskning og offentlige rapporter (2005). Grönvik deler definisjonene inn i fem typer ut fra hvilke kriterier de bygger på, hvilke formål de kan brukes til, og hvem som bruker dem. I tillegg til den medisinske definisjonen²², den sosiale og den relasjonelle definisjonen av funksjonshemming, opererer han med en *administrativ* og en *subjektiv* definisjon av funksjonshemming. Den administrative beskriver han som en "distributiv kategori". I det legger han at de som ut fra lovverket har rettigheter til økonomisk støtte og tjenester defineres som funksjonshemmede. I den subjektive definisjonen er det de som sjøl opplever seg som funksjonshemmede som faller inn under begrepet.

Han presenterer tall fra fire ulike rapporter som angir antall funksjonshemmede i Sverige (2007). Antallet varierer enormt; fra 50.000 til 1.3 millioner. Hva slags definisjon en bruker og dermed hvordan gruppa funksjonshemmede avgrenses, får altså svært store konsekvenser når antall skal beregnes. Grönviks utgangspunkt var at han ønsket å komme fram til en måte å "standardisere" disabilityforskninga på, for å oppheve den inkonsistens han vurderte var en følge av at så ulike definisjoner ble brukt²³. Hans konklusjon ble imidlertid at en universell definisjon verken er mulig eller formålstjenlig (ibid.), fordi begrepet funksjonshemming alltid vil ha mange og ulike betydninger, også i samme kultur til samme tid. Han argumenterer for at funksjonshemming må gis en velfundert, tydelig og eksplisitt definisjon for hvert formål det skal brukes til. (Det må nevnes at Grönviks perspektiv er forskning.)

Lars Grue kommer i sin bok (2004) med et forslag til definisjon som han mener favner alle de relevante perspektivene som ulike forståelser og definisjoner inneholder:

Funksjonshemming er en form for sosial og kulturell undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske og/eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykososiale velbefinnende undergraves. (s. 15. Videreutvikling av en definisjon laget av Carol Thomas).

Denne definisjonen inneholder både et kroppslig perspektiv, et erfaringsperspektiv (velbefinnende), et kultur- og et samfunnsperspektiv, og den får fram de mange dimensjonene i

²¹ En ofte referert review-artikkel om ICF i "Sociology of Health and Illness".

²² Som han kaller "funktionsförmågebaserat"

²³ Grönvik studerte flere klassiske sosiologiske studier av disability med hensyn til hvilke definisjoner som ble brukt. Han fant i flere tilfeller divergens mellom de teoretiske definisjonene av disability som forskerne presenterte, og de operasjonelle definisjonene som analyser av studienes datainnsamling, resultater og konklusjoner viste hadde ligget til grunn i de samme studiene.

funksjonshemming både som prosess og "resultat". Kanskje kan dette kalles et forslag til en "teoretisk universaldefinisjon"? Grue sier imidlertid ikke noe om hvilke operasjonelle implikasjoner en slik definisjon kan ha.

Jeg velger å ikke gå videre på denne diskusjonen her. Seinere vil det bli drøftet hvordan ulike forståelser av funksjonshemming blir aktualisert når en forsøker å operasjonalisere og ta i bruk ICF. Et uttalt mål med ICF er at den skal utgjøre en universell definisjon av funksjonshemming.

2.3 Klassifisering og klassifikasjonssystemer

ICF er en del av WHO's "Familie av internasjonale klassifikasjoner" (FIC) sammen med sykdomsklassifikasjonen ICD-10²⁴. Den første versjonen av klassifikasjonen ICIDH som kom i 1980, beskrives som et system for å klassifisere og måle konsekvenser av sykdom (WHO, 1992). I den gjeldende versjonen ICF fra 2001, presenteres det at hensikten er å "*klassifisere menneskers helse i form av funksjon og funksjonshemming*" (WHO, 2003, s. 4). Jeg vil her redegjøre for og reflektere omkring noen generelle kjennetegn ved kategorisering og klassifisering, og ulike typer klassifikasjoner.

2.3.1 Om kategorisering og klassifisering

Det som vel oftest assosieres med klassifisering er de klassiske naturvitenskapelige kategoriseringssystemene eller taksonomiene som kjennetegnes av hierarkiske systemer bygd opp av gjensidig utelukkende kategorier. Men det finnes også andre former for klassifikasjoner der fenomener kategoriseres etter andre prinsipper. Innen nyere kognitiv psykologi er det utviklet teorier om "Common sense-kategorisering" (Sivertsen & Egeland, 1996), som jeg vil presentere kort. Kategorisering som kognitiv og erkjennelsesteoretisk virksomhet er et stort og komplekst felt som jeg kun kan behandle ganske overfladisk i denne sammenhengen.

Det er et grunnleggende trekk ved oss mennesker at vi gjør virkeligheten oversiktlig og håndterbar gjennom kategorisering og klassifisering. Et eksempel på ulike nivåer av klassifisering er når et barn først lærer hva som er en hund og hva som er en katt, så at begge er dyr, og etter hvert at det finnes ulike hunderaser. Thornquist beskriver klassifikasjoner som en form for "kart", eller tankemessige og språklige redskaper, som vi har til rådighet i vårt møte med ulike fenomener (1998). "*Gjennom språket lærer vi hvordan vi skal oppfatte verden, og med språket beskriver, kategoriserer, sorterer og klassifiserer vi fenomener på bestemte måter*" (ibid. s. 47). Slike klassifikasjoner og kategoriseringer er ofte innvevd i våre tankemåter, våre handlinger og vårt hverdagsliv, og vi benytter dem mer eller mindre ureflektert. Men vi kan bli oppmerksomme på tankemodellene og kategoriseringene våre når vi opplever at de ikke lenger passer, eller de kan "gjøres synlige" når vi bestemmer oss for å fokusere på dem. (Bowker & Star, 1999; Thornquist, 1998). Thornquist understreker at det helsepersonell ser og tillegger

²⁴ International Classification of Diseases & Related Health Problems.

betydning, relevans og gyldighet i møte med et sykt menneske, er avhengig av de kart, begreps- og tankemodeller de benytter seg av. Dette er avgjørende for hvordan de forstår pasientens plager, og hva som anses som relevant innsats.

2.3.2 Naturvitenskapelige klassifikasjonssystemer

Carl von Linnés kjente botaniske og biologiske klassifikasjoner fra 1700-tallet er et klassisk eksempel på et naturvitenskapelig klassifikasjonssystem. Linné er kjent som den moderne taksonomiens far²⁵. Han delte planter og dyr inn i grupper og undergrupper etter et hierarkisk mønster basert på sju obligatoriske kategorier. Disse er i stigende rekkefølge: Art – slekt – familie – orden – klasse – rekke – rike (*Wikipedia Webleksikon*). Mange av dagens klassifikasjonssystemer er bygd opp ut fra lignende prinsipper²⁶. Det øverste nivået i hierarkiet består av generelle omfattende kategorier. Nedover i hierarkiets nivåer blir kategoriene stadig mer spesialisert, og de er gjensidig utelukkende.

Ideelt skal et klassifikasjonssystem ha følgende kjennetegn:

- Klassifisering skal baseres på konsistente, unike klassifikatoriske prinsipper.
- Kategoriene på samme nivå skal være gjensidig utelukkende og være spesifisert på en mest mulig ensartet måte. Ett og samme fenomen skal kun falle inn under én bestemt kategori. Kategoriens omfang skal være avgrenset ved definisjoner.
- Klassifikasjonssystemet skal ha et velavgrenset omfang, og være komplett ved at det dekker alle fenomener innenfor sin virkelighet (Bowker & Star, 1999; KITH, 2004b).

Bowker og Star konkluderer imidlertid med at de ikke har funnet noen klassifikasjonssystemer som oppfyller alle disse reglene, og at de heller ikke tror slike finnes.

2.3.3 Common sense-klassifisering

Ifølge Sivertsen og Egeland (1996), er den rådende oppfatninga innenfor kognitiv psykologi i dag, at vi mennesker i praksis kategoriserer verden på en "Common sense-måte" og ikke ut fra nødvendige betingelser og gjensidig utelukkende kategorier som i de klassiske klassifikasjonssystemene. Psykologen Eleanor Rosch har vært sentral i utviklinga av denne teorien som betegnes som en revolusjon innen kognitiv psykologi. Rosch er inspirert av antropologiske studier av klassifikasjonsmønstre og den seine språkfilosofien til Ludwig Wittgenstein (ibid.).

Før jeg presenterer Rosch' teorier, vil jeg gi en meget kort introduksjon til Wittgensteins begrep om familielighet; Wittgenstein fokuserer i verket "Filosofiske undersøkelser" på hvordan språket blir *brukt* i ulike sammenhenger. Han hevder at begrepene får sin mening og læres i et betydningsfellesskap/en kontekst, og at det gjennom handling og språkbruk i hverdagslivet skapes en felles verden. Å forstå et ord, er å kunne bruke det riktig i en situasjon eller en

²⁵ Taksonomi brukes i biologien synonymt med systematikk, eller det å dele ut kategorier til grupper av organismer

²⁶ Wulff et al. beskriver at Linné og Sauvages faktisk også forsøkte å bygge opp et system av sykdomsarter og -slekter, men at de mislyktes fordi de ikke hadde tilstrekkelig viten om årsaksmekanismer (Wulff et al., 1999).

praksis. Altså å beherske en regel for bruken av ordet (uten nødvendigvis å kunne gjengi hva denne regelen består av). I en slik forståelse forutsettes det ikke noe essensielt som er tilstede i alt som har samme betegnelse. Noe er felles i det som har samme navn/ord, men det er ikke alltid verken mulig, nødvendig, eller interessant å prøve å finne hva dette er. Dette kaller han familielikheter (Nerheim, 1996; Thornquist, 1998; Wittgenstein, 1997). Å studere språk basert på hvordan det brukes kalles et pragmatisk språkperspektiv.

Rosch baserer sine teorier på en rekke forsøk som ga nærmest entydige resultater. Hun fant at forsøkspersonene kategoriserte gjenstander ut fra det hun med Wittgensteins begrep kaller familielikheter. Dette "slektskapet" kan ha ulike grader, der prototypene er de mest typiske representantene for en kategori. For eksempel oppfattes en spurv som en mer typisk fugl enn en struts, og det er de mest typiske representantene for en kategori som identifiseres raskest (Sivertsen & Egeland, 1996). Common sense-kategorisering er ifølge denne teorien også hierarkisk, men på en annen måte enn de klassiske klassifikasjonssystemene. Her snakker vi om et "basisnivå" som er det sentrale nivået vi kategoriserer etter. Så er det overordnede og underordnede nivåer i forhold til dette. Eksempelet fra innledningen av dette underkapitlet kan illustrere dette. Mens "hund" er basisnivået, er "dyr" overordnet nivå, og "hunderasene" underordnet nivå. Basisnivået har ifølge denne teorien en sentral funksjon i forhold til hvordan vi danner oss et bilde av kategorien og hvordan vi omtaler kategorimedlemmer på over- og underordnede nivåer. Basisnivået fungerer slik som *"maksimalt informative kategorier som både forener og skiller"* (ibid. s. 135).

I forhold til vitenskapelige definisjoner er common sense-kategoriene vage. Men de fungerer altså effektivt når vi kommuniserer med hverandre i det daglige. For vitenskapelige formål er de imidlertid utilstrekkelige. Jeg finner forholdet mellom common sense-basert og vitenskapelig kategorisering som en aktuell innfallsvinkel til forståelse og bruk av ICF.

2.3.4 Diagnoseklassifikasjonen ICD-10

I 1893 kom den første internasjonale lista over dødsårsaker²⁷ (ICD-10, 2005). Denne fikk etter hvert navnet International Classification of Diseases (ICD). WHO har siden 1948 organisert revisjonsarbeidet som involverer en rekke nasjonale WHO-sentre for klassifikasjon av sykdommer, samt spesialistgrupper og eksperter. Dagens utgave ICD-10 er altså den 10. versjonen, og den ble vedtatt av Verdens helseforsamling i 1990. Klassifikasjonen er inndelt i 21 kapitler der diagnosene er inndelt i kategoriblokker eller grupper av diagnoser. Diagnosene har en bokstav og tallkode på tre- eller firetegnsnivå²⁸.

²⁷ The Bertillon Classification.

²⁸ Noen eksempler. Kapittel VI: Sykdommer i nervesystemet (G00-G99): Betennelsesykdommer i nervesystemet (G00-G09): G00: Bakteriell meningitt, G01 Meningitt ved bakteriesykdommer klassifisert annet sted osv...

Utviklinga av klassifikasjonen har klare parallelle trekk med utviklinga av kunnskapsgrunnlaget innen medisinen. De diagnosene som har blitt lagt til og integrert i systemet har vært preget av den rådende forståelsen i sin tid, ny kunnskap eller utvidet forståelse i forhold til tidligere kategoriseringsprinsipper. Dagens diagnosesystem ICD-10 er preget av den historiske utviklinga. Sykdomsdiagnosene i klassifikasjonssystemet er basert på flere ulike klassifikatoriske prinsipper. Kategoriene er ikke gjensidig utelukkende. Det er vanlig å skille mellom symptomdiagnoser, syndromdiagnoser, patogenetisk definerte klasser og etiologisk basert klassifisering (Wulff et al., 1999). På den bakgrunn og ut fra den funksjonen systemet har, argumenterer noen for å kalle ICD-10 en nomenklatur, ikke et klassifikasjonssystem (Bowker & Star, 1999).

WHO beskriver at diagnosene i ICD-10 er gruppert for å fungere for epidemiologiske formål (sykdomsstatistikk) og for evaluering av helsetjenester (ICD-10, 2005). Men sykdomsdiagnostikk har også mange andre funksjoner. Diagnosen er oftest sentral som grunnlag for valg av behandling, eller for å kunne si noe om forventet sykdomsutvikling. I tillegg er diagnosen viktig i kraft av å være kriterium for tilgang til trygderettigheter og helse- eller sosialtjenester.

Det har vært en tendens de seinere årene til at klassifikasjonene hevdes å være ateoretiske. Det gjelder både ICD-10 og diagnoseklassifikasjonen DSM-IV²⁹ som brukes i psykiatrien. DSM-IV presenteres som *"et teorifritt, evidensbasert system basert på eksplisitte diagnostiske kriterier og beskrivelser av funksjonsområder i et multiaksesystem"*³⁰. En av mange som kritiserer mangelen på grunnlagsteoretisk refleksjon rundt forståelsen av de fenomener systemet skal klassifisere er filosofen Åge Wifstad (2001). Sykdom klassifiseres altså for ulike formål, og det er mange vurderinger, fortolkninger og valg som ligger bak det å sette en diagnose på en tilstand eller en samling symptomer som framkommer i et møte med en pasient. ICF presenteres også som teorinøytral og derfor forenlig med hvilke som helst teorier og forståelser av funksjonshemming (Üstün, Chatterji, Kostansjek, & Bickenbach, 2003). Som jeg skal komme tilbake til, så er dette problematisk når en prøver å ta ICF i bruk.

2.3.5 Hva gjør vi med klassifikasjonene – og hva gjør de med oss?

Et hovedpoeng med informasjon som er systematisert i henhold til et klassifikasjonssystem, er at den er generell og standardisert slik at den skal kunne aggregeres, bearbeides statistisk og sammenstilles på ulike måter for ulike formål. Klassifisering handler om å vektlegge likhetstrekk ved konkrete fenomener for på dette grunnlaget å definere disse fenomenene som tilhørende samme gruppe, på tross av at de samtidig har mange andre egenskaper som de ikke har felles.

²⁹ Diagnostic and Statistical Manual for mental disorders. Diagnosesystem for psykiske lidelser og mental retardasjon.

³⁰ <http://www.sv.uit.no/seksjon/psyk/a/diagnose.ppt#261,11>

Noen egenskaper eller aspekter ved et fenomen tillegges betydning og framheves, mens andre blir usynlige (Bowker & Star, 1999). De samme fenomenene kan ofte kategoriseres på ulike måter, basert på ulike kjennetegn, for ulike formål. Når symptomer hos personer som er syke klassifiseres som en bestemt sykdom, gir det noen generelle retningslinjer for behandling og et grunnlag for å si noe om prognose. Men det vil samtidig være mange forhold som skiller de personene som har disse symptomene. Generell kunnskap/fellestrekk sier aldri alt om individuelle menneskelige fenomener. Thornquist advarer mot at vi blir så opptatt av det som er felles ved fenomener at vi glemmer det som er særpreget og som skiller dem (1998). Hun påpeker også at det generelle er av ulik art. Det omfatter både lovmessigheter – som biologiske prosesser, og regelmessigheter – slik som kulturelle og sosiale fellestrekk i en befolkning (ibid.). I helsefaglig arbeid må beslutninger baseres både på kunnskap om generelle forhold og det som er særpreget for det enkelte tilfelle (Nerheim, 1996).

Basert på de ideelle kriteriene til et vitenskapelig klassifikasjonssystem skal det fenomenet som klassifiseres kunne knyttes til kun én kategori ut fra definisjonskriteriene. Slik framstår fenomenet som entydig beskrevet når det er definert inn under en bestemt kategori i klassifikasjonen.

Gradering er en tilleggsdimensjon ved noen av klassifikasjonene i helsetjenesten. Ved klassifisering etter ICF foretas det en gradering av avvik fra normen innenfor de enkelte kategoriene. Et annet eksempel er sykepleieklassifikasjonen NANDA³¹ som har en 5-delt skala for å angi grad av sjølhjelpenhet/avhengighet av hjelp.

Oddvar Førland skriver i en artikkel om klassifikasjon i sykepleie at det i praktisk helsefaglig arbeid ikke er et spørsmål om vi skal kategorisere og klassifisere eller ikke. Spørsmålet er heller hvordan vi klassifiserer, hva vi gjør med klassifikasjonene, og ikke minst hva klassifikasjonene gjør med oss i møtet med den enkelte pasient vi står overfor (1999).

Dette er spørsmål jeg vil komme tilbake til i diskusjonen, sammen med drøfting av forutsetninger og konsekvenser ved bruk av ICF på ulike måter og for forskjellige formål innen rehabilitering sett i ulike perspektiver, og i forhold til funksjonshemming i ulike forståelser.

³¹ NANDA er et internasjonalt klassifikasjonssystem for sykepleiediagnoser.

3. Metode, materiale og prosess

Dette kapitlet handler om valg av metode, beskrivelse av materialet og hvordan det ble innsamlet, bearbeidet og analysert. Jeg gjør også rede for prosessen og for refleksjoner og vurderinger som er gjort underveis.

3.1 Metodevalg

Formålet med dette mastergradsarbeidet er å gjøre rede for problemstillinger, valg, vurderinger og konsekvenser knyttet til ulike måter å forstå og bruke ICF på i rehabilitering.

Det ene jeg ønsket å utforske var ulike forståelser av begrepsapparatet og klassifikasjonen ICF. For dette formålet valgte jeg en teoretisk tilnærming: Å studere klassifikasjonssystemet ICF slik det framkommer av manualen (WHO, 2003), samt i litteratur som presenterer, kommenterer eller kritiserer ICF.

I tillegg ønsket jeg å fordype meg i prosessen med å bruke ICF til å systematisere individuell informasjon om helse og funksjonshemming. Jeg ville belyse og drøfte valg og fortolkninger knyttet til ICF-klassifisering. Jeg var også interessert i problemstillinger relatert til bruk av ICF-klassifiserte data for ulike formål.

På bakgrunn av min erfaring med ulike måter å bruke ICF på i klinisk rehabiliteringspraksis (Høyem, 2000, 2003), var jeg spesielt opptatt av i hvilken grad individuelle og kontekstuelle forhold kunne rommes av ICF - forstått og brukt på ulike måter. Jeg resonerte videre at dette ville være vanskelig å behandle rent teoretisk, og jeg kom fram til at en empirisk tilnærming ville være mest hensiktsmessig. Et tilleggsargument var at jeg ønsket å ha et praksisnært fokus og at resultatene av arbeidet skulle være nyttig for klinikerne på rehabiliteringsfeltet. Som nevnt er det gjort en rekke studier der informasjon om mange pasienter er kodet og kategorisert. Jeg ønsket i denne studien å gå mer i dybden på utfordringer en møter ved klassifisering og systematisering basert på ICF, og valgte derfor å ta utgangspunkt i beskrivelser av én individuell rehabiliteringspasient. Med en slik tilnærming er det ikke et mål å gi en oversikt over problemstillinger knyttet til alle kategorier eller kapitler i ICF. Derimot er hensikten å bidra til en økt forståelse av utfordringer knyttet til klassifisering, slik de framtrer ved analyse av noen få eksempler som beskrives og drøftes mer utfyllende.

For dette formålet, ønsket jeg en beskrivelse av pasientens situasjon og rehabiliteringsprosess slik rehabiliteringspersonalet oppfattet og uttrykte den. Først vurderte jeg å studere kun den tverrfaglige dokumentasjonen. Mange undersøkelser viser at forholdet mellom det som fagpersonell utfører og vurderer som viktig i en behandlingssammenheng ofte ikke gjenspeiles i dokumentasjonen av praksis (Mattingly & Fleming, 1994; Pierre, 2001; Thornquist, 1998, 2003). Gjennom å utføre et fokusgruppeintervju med det tverrfaglige teamet i tillegg, ønsket jeg å få tilgang til forhold rundt pasientens situasjon og hans rehabiliteringsprosess som ikke var

nedskrevet, men som teamet vurderte som viktige og aktuelle. Med to ulike kilder ville jeg kunne få et mer utfyllende bilde.

3.2 Gjennomføring av prosjektet

3.2.1 Planlegging og forberedelse

Utvalg, seleksjon og rekruttering: Kvalitativ forskning baseres på strategiske utvalg. Informanter velges på bakgrunn av sine erfaringer, kvalifikasjoner eller egenskaper som er strategiske i forhold til studiens problemstilling og de fenomener som undersøkes (Olsen, 2003; Thagaard, 1998).

Det var viktig for meg å få en beskrivelse som var rik på aspekter og nyanser for å få utfordret og prøvd ut så mye som mulig av begrepsapparatet i ICF. Jeg ønsket derfor en pasientinformant som hadde sammensatte funksjonsvansker.

Den rehabiliteringsavdelinga jeg valgte, hadde erfarne fagfolk og en tverrfaglig arbeidsform der de utarbeidet individuelle rehabiliteringsplaner sammen med pasienten. Teamet jobbet etter felles mål basert på pasientens ønsker og prioriteringer. Ved utskriving skrev teamet i fellesskap en tverrfaglig sluttrapport for den enkelte pasient³². Jeg kjente til denne avdelinga gjennom jobben.

Jeg kontaktet ledelsen ved avdelinga med spørsmål om å utføre datainnsamlinga hos dem. Da jeg fikk positivt svar, ba jeg om at de forespurte en pasientinformant ut fra angitte kriterier. Jeg ønsket en informant som i løpet av de siste 6 månedene var utskrevet til hjemmet etter primærrehabilitering³³ og at hun/han skulle ha sammensatte funksjonsvansker. Det var viktig for meg at det ikke skulle være tvil om pasientens evne til å avgi et informert samtykke om å gi meg tilgang til informasjon fra hans pasientjournal og fra teamet som hadde jobbet med ham.

Avdelinga valgte ut og kontaktet en tidligere pasient som fylte kriteriene. Etter at jeg mottok hans skriftlige samtykke, formidlet avdelingsledelsen forespørsel om deltakelse til de ansatte som utgjorde pasientinformantens tverrfaglige team under rehabiliteringsoppholdet (vedlegg 1). Alle de seks teammedlemmene samtykket til å delta i fokusgruppeintervju. Teamet besto av ergoterapeut, fysioterapeut, hjelpepleier, lege, logoped og sykepleier - fem kvinner og en mann.

Søknader, meldinger, tillatelser og samtykke: Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) fordi den omfatter behandling av personopplysninger, og har fått tilråding derfra. Prosjektet ble også framlagt for den regionale komiteen for medisinsk forskningsetikk

³² Jeg ønsket et pasienteksempel fra en "god rehabiliteringspraksis". Jeg vurderer det individuelle fokuset på pasienten som et kvalitetstegn. Tverrfagligheten var også viktig for meg. Det var teamets samlede fortelling og beskrivelse jeg var opptatt av. På grunn av omfanget for dette arbeidet, valgte jeg ikke å fokusere på eventuelle ulikheter mellom de ulike faggruppernes forståelse eller tilnærming.

³³ Rehabilitering i tidlig fase etter sykdom/skade.

(REK) siden studien baserer seg på data fra enkeltpersoner som inneholder sensitive personopplysninger. REK vurderte at prosjektet ikke var biomedisinsk forskning, og konkluderte med at prosjektet falt utenfor deres mandat (se vedlegg 3). Siden studien er basert på tilgang til en pasientjournal, forespurte jeg Sosial- og helsedirektoratet om det var nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikten. De svarte at dette ikke var nødvendig siden jeg kun skulle ha tilgang til én journal, og at tilgangen kunne baseres på pasientens informerte samtykke.

3.2.2 Innsamling og produksjon av datamaterialet

Jeg har brukt både begrepene *innsamling* og *produksjon* av datamateriale for å tydeliggjøre at materialet i ulik grad er formet av meg som forsker. Analysen var i gang allerede helt fra starten i de valg og vurderinger jeg gjorde, den vektlegging og fokus jeg hadde i intervjusituasjonen, samt ved transkripsjon, utvelgelse og bearbeiding av materialet. Dette er i tråd med forståelsen av kvalitative forskningsprosesser (Fossåskaret, Aase, & Fuglestad, 1997; Kvale, 2001; Thagaard, 1998).

Den individuelle rehabiliteringsprosessen

Jeg har to ulike datakilder til pasienthistorien. Når det gjaldt pasientjournalen, valgte jeg ut og samlet inn foreliggende tekstmateriale for mitt formål. Den muntlige fortellinga om pasienten og hans rehabiliteringsprosess er framkommet gjennom fokusgruppeintervju³⁴. Halkier (2002) og Wibeck (2000) beskriver at ved denne forskningsmetoden produseres data gjennom gruppeinteraksjon rundt et emne som bestemmes av forskeren.

Formen jeg valgte var delvis strukturert intervju. Dette på grunn av ønsket om å ha stor fleksibilitet i intervjusituasjonen, samtidig som det var en del temaer jeg ønsket å få belyst. En intervjuguide med temaer og spørsmål ble utarbeidet og brukt i forberedelsen av intervjuet (vedlegg nr 2). Jeg hadde foretatt et prøveintervju med kolleger i forkant for gjøre erfaringer slik at jeg kunne forberede meg best mulig. Gruppeintervjuet ble innledet med informasjon om formålet og med noen få åpne spørsmål. Videre utviklet samtalen seg ganske fritt.

Informantene fulgte opp, utfylte, kommenterte og nyanserte hverandres beskrivelser og vurderinger. Slik validerte de hverandres utsagn (Wibeck, 2000). Teammedlemmene var svært engasjerte. De ga uttrykk for at de hadde hatt et positivt forhold til pasienten og for at dette hadde vært et spesielt rehabiliteringsopphold fordi han var så motivert, aktiv og sosial. Det var tydelig at de snakket ut fra sine egne erfaringer og opplevelser med pasienten da han var innlagt for rehabilitering. Jeg opplevde at det var en god stemning i teamet, og at det var stor enighet om oppfatninga av pasienten og rehabiliteringsprosessen. Jeg stilte noen spørsmål underveis når jeg var usikker på om jeg hadde forstått dem riktig, og sjekket mot slutten at temaene i intervjuguiden var dekket. Fokusgruppeintervjuet ble tatt opp på MP3-spiller. Fordi

³⁴ Videre omtaler jeg fokusgruppeintervjuet som intervju eller gruppeintervju.

jeg ønsket å stille mest mulig åpen i møte med teamets fortellinger, ble intervjuet utført før jeg gjorde meg kjent med pasientjournalen.

I *intervjuet* forteller, vurderer og reflekterer teamet omkring sammenhenger mellom blant annet funksjon og bedring ut fra pasientens personlighet og hans konkrete situasjon. Her kan en snakke om at *data produseres* i et samspill mellom informantene og meg som forsker. Det de forteller vil være preget av hva jeg signaliserer interesse for gjennom de spørsmål jeg stiller og hvordan jeg følger dem opp i gruppesamtalen.

Materialet fra *pasientjournalen* ble innhentet ved at jeg fikk tilgang til pasientens journal og tok kopi av alle notater, skjemaer og rapporter tilknyttet hans opphold på rehabiliteringsavdelinga. Ulike deler av journalen er skrevet for ulike formål. Noe har preg av å være arbeidsdokumenter, annet har hovedvekt på faglig og juridisk dokumentasjon, og noe har som hovedformål å gi informasjon til oppfølgende instanser. Det skriftlige materialet forelå altså allerede, og for journaldataene har jeg brukt begrepet *innsamling* av data.

ICF

I dette arbeidet er også ICF en del av materialet som blir analysert. Som tilgang til ICF har jeg brukt litteraturkilder av ulik karakter. ICF-manualen WHO (2001; 2003) og den norske brukerveiledninga (KITH, 2004b) er offisielle presentasjoner av ICF. For å utfylle disse, har jeg i tillegg brukt litteratur som omfatter presentasjoner av klassifikasjonssystemet og måter å bruke det på. Flere av disse artiklene er skrevet av personer som deltok i revisjonsprosessen fra ICIDH til ICF. Siden min problemstilling er rettet mot *bruk* av ICF i klinisk arbeid, ble publikasjoner av forskning og utviklingsarbeid knyttet til utprøving og implementering av ICF aktuelt. Da jeg også var ute etter å se på ulike *forståelser* av begrepene og bruksformene i ICF, har jeg også søkt etter litteratur med kritiske perspektiver. Litteraturen er innhentet både gjennom søk i databaser som Medline og Cinahl, gjennom å følge referansene i sentrale artikler eller ut fra informasjon jeg har fått på konferanser og fra fagmiljøet.

3.2.3 Bearbeiding og analyse av materialet

Fortolkninga av materialet bygger på en hermeneutisk tilnærming. Hermeneutikk handler om forståelse og fortolkning og bygger på at all forståelse er kontekstuell - at fenomener forstås i lys av den sammenhengen de er en del av (Gulddal & Møller, 1999; Thagaard, 1998; Thornquist, 2003). Veksling i fortolkningsarbeidet mellom deler og helhet er sentralt i hermeneutisk forskning. Dette kalles den hermeneutiske sirkel eller spiral og viser til at forståelsen utvikles og utvides ved at en vekselvis fortolker deler av materialet og fokuserer på helhetsforståelse og sammenheng (Gulddal & Møller, 1999; Kvale, 2001). I det som kalles den tradisjonelle hermeneutikken eller metodehermeneutikken var målet å komme fram til den mest mulig *korrekte fortolkning* av teksten, altså av hva forfatteren hadde ment. Her ble var det helhet og del *i teksten* som ble vektlagt (Thornquist, 2003). I den nyere filosofiske

hermeneutikken, der Heidegger og Gadamer er sentrale teoretikere, vektlegges *forutsetningene* for forståelse. Her framheves det at menneskelig eksistens kjennetegnes av at vi er fortolkende og forstående, og at det vi oppfatter og forstår preges av vår egen forståelseshorisont som består av våre oppfatninger, erfaringer og forventninger (ibid.). Denne forståelsen er basert på at kunnskapen skapes i en relasjon mellom forskeren og de/det som studeres. Slik blir også tolkeren en del av den hermeneutiske sirkelen (Thornquist, 2007). Med en slik tilnærming blir det viktig for forskeren så langt som mulig å bevisstgjøre seg den forforståelse, forutforståelse eller for-dom hun har "i bagasjen" i møte med de fenomener som studeres (Thornquist, 2003).

Jeg har gjennom oppgaven forsøkt å redegjøre for min posisjon i dette arbeidet og mitt bidrag i produksjon og fortolkning av datamaterialet, så langt jeg er meg det bevisst.

Videre følger en beskrivelse av prosessen knyttet til bearbeiding og analyse av de ulike delene av materialet, basert på den loggen jeg førte under arbeidet.

Fokusgruppeintervjuet: Etter å ha hørt gjennom og skrevet et resymé av fokusgruppeintervjuet, transkriberte jeg hele intervjuet. Intervjuet var i to deler; den første delen på ca en time om pasienten og rehabiliteringsprosessen (18 sider) og den andre på en halv time om teamets arbeidsformer og deres kjennskap til ICF (8 sider). Jeg la vekt på å transkribere så ordrett som mulig, men endret dialektuttrykk og fjernet gjentakelser og småord der jeg vurderte at det ikke hadde noen betydning for meningsinnholdet. Pauser angis med ... og ord informantene har lagt vekt på er understreket.

Dokumentene fra pasientjournalen ble systematisk gjennomgått. Det var til sammen 115 sider. Jeg laget en oversikt over de ulike dokumentene med hensyn til innhold, lengde og hvem som hadde skrevet dem. Det ble så gjort et utvalg av de dokumentene jeg vurderte som mest sentrale for mitt formål. Den tverrfaglige statusrapporten etter første halvdel av rehabiliteringsoppholdet og den tverrfaglige sluttrapporten ved utskriving ble de viktigste. Pasientens rehabiliteringsplan, de fagspesifikke notatene og et funksjonsvurderingsskjema ble også i noen grad analysert videre.

Jeg valgte å la innholdet i intervjuet og dokumentasjonen utfylle hverandre, og har ikke i særlig grad fokusert på forskjeller mellom hva teamet dokumenterer og det de forteller om. Jeg angir etter alle sitater om de er hentet fra dokumentasjon eller intervju.

ICF: Da intervjuet var transkribert og dokumentene fra pasientjournalen gjennomgått, la jeg dette til side. For å "skjerpe fokuset" før analysen, jobbet jeg nå med ICF i en periode.

Jeg hadde forventet at jeg gjennom studier av ICF-manualen og presentasjoner av ICF skulle finne én betydning av betegnelsen "felles språk/common language". Derimot fant jeg at "felles språk" ble brukt i flere betydninger; både om klassifiserte og kodede data, og i betydningen

begrepsapparat eller forståelsesmodell basert på termer fra ICF. Denne innsikten førte til at jeg endret problemstillinga slik at søkelyset ble satt på forutsetninger for og konsekvenser av *ulike måter å forstå og bruke ICF på*³⁵.

På dette stadiet i prosessen begynte jeg å *kombinere ICF og det empiriske materialet* ved å se på hvordan og i hvilken grad funksjonsbeskrivelser og tema fra det empiriske materialet kunne knyttes til ICF-kategorier.

Teksten fra del 1 av intervjuet og sluttrapportene ble delt inn i avsnitt, setninger eller ord slik at hvert element bare handlet om ett fenomen. Så søkte jeg i det elektroniske ICF-søkeverktøyet (KITH, 2004a) etter hvilken ICF-kategori som best mulig kunne uttrykke beskrivelsen eller deler av den. Jeg laget en oversikt i et Excel regneark. Tekstelementene ble plassert i den venstre kolonnen, den mest "nærliggende" ICF-kategorikoden med definisjonsteksten i neste kolonne, og så laget jeg et kommentarfelt i høyre kolonne. I kommentarfeltet beskrev jeg de problemer som oppsto og de vurderinger, valg og fortolkninger jeg måtte gjøre ved koding av beskrivelsen til den aktuelle ICF-kategorien.

Først utførte jeg slik koding av "råteksten" fra intervjuet og sluttrapportene. Disse tabellene ble også sortert etter ulike prinsipper for å se om jeg fikk nye innfallsvinkler. Den ene sorteringa ble gjort ut fra kategorikodene for å få oversikt over hvilke kategorier og kapitler fra ICF som var representert. Jeg prøvde også å se hva jeg fikk ut av bare å bruke kategoribeskrivelsene (definisjonsteksten) fra ICF – ved at jeg fjernet tekstelementene fra materialet. På denne måten ble jeg godt kjent med hva materialet handlet om. Ut fra denne kodinga plukket jeg ut sju tekstavsnitt som det var spesielt problematisk å kategorisere i forhold til ICF. Disse tok jeg med meg i det videre arbeidet, og jeg bruker flere av disse som eksempler i diskusjonen.

Etter å ha jobbet en periode med teori og metodelitteratur, bearbeidet jeg teksten på nytt. Nå med fokus på innhold og temaer. Her tok jeg utgangspunkt i det Kvale kaller meningsfortetting (2001). Teksten var allerede delt inn i meningsenheter. Jeg beskrev kort med egne ord hvordan jeg oppfattet essensen i de enkelte tekstelementene. Så ble de temaene som overlappet hverandre slått sammen slik at jeg fikk færre rader. Videre ble hver meningsenhet beskrevet enda kortere i neste kolonne, basert på en helhetsforståelse av hva teamet hadde uttrykt. Så knyttet jeg korte, overordnede stikkord til hvert tema. Da tabellen så ble sortert på bakgrunn av disse stikkordene, sto jeg igjen med fem sentrale temaer fra den presenterte rehabiliteringsprosessen. Disse ble seinere redusert til fire, og de utgjør disposisjonen for presentasjonen i kapittel 5.2.

³⁵ I den første fasen av arbeidet var problemstillinga i hvilken grad individuelle forhold i en rehabiliteringsprosess kunne uttrykkes i ICF som felles språk.

Jeg var også interessert i hvorvidt teamet brukte de overordnede ICF-begrepene; funksjon, aktivitet, deltakelse og omgivelsesfaktorer, og eventuelt i hvilken forståelse. For å få et bilde av dette gjorde jeg et tekstsøk i intervjueteksten og sluttrapportene etter disse ordene. De avsnittene der ordene framkom ble klippet ut. Ut fra sammenhengen og hvordan ordet var brukt, kommenterte jeg hvordan jeg forsto bruken i forhold til ICF-definisjonen.

Etter mange runder med ulike måter å kombinere det empiriske materialet og ICF, var resultatet en oversiktstabell over de temaene jeg ønsket å presentere og diskutere i oppgaven. I denne tabellen var det flere kolonner slik at forslag til temaoverskrifter og poenger som jeg hadde utviklet i løpet av prosessen kunne sammenstilles med sitater fra materialet som illustrerte poenget. Her ble det også skissert hvilke ICF-begreper og bruksmåter som ble aktualisert i forhold til hvert tema, i tillegg til stikkord relatert til mer overordnede implikasjoner og diskusjoner samt aktuell litteratur.

Denne tabellen ble et sentralt redskap i det videre arbeidet. Temaene i oversiktstabellen ble delt inn i tre deler. Diskusjonsdelen i oppgaven er bygd opp rundt disse tre delene som fikk følgende overskrifter;

1. Sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen sett opp mot ICF som klassifikasjon og kodeverk.
2. Språk og begreper i en rehabiliteringspraksis.
3. Den overordnede diskusjonen rundt tenkning og språk når ICF brukes henholdsvis som klassifikasjon og som begrepsmessig rammeverk i rehabilitering.

Som jeg skal komme tilbake til, fikk de tre delene ulik plass og vektlegging i diskusjonsdelen.

3.3 Refleksjoner over prosess og metode

I metodelitteraturen beskrives ofte prosessen i kvalitativ forskning som en runddans mellom teori, metode og data (Fog, 1994; Fossåskaret et al., 1997; Kvale, 2001; Thagaard, 1998). Slik har også jeg opplevd dette arbeidet. Skrivefaser avløste lesing av teori og arbeid med materialet. Skrivninga i tidlige faser viste seg i stor grad å bli "prosess-skriving" som seinere måtte bearbeides til de kapitlene og den oppbygninga en masteroppgave skal ha.

Utgangspunktet for arbeidet var at jeg ønsket å gjøre en praksisnær utforskning av forståelse og bruk av ICF. Den tilnærminga jeg valgte ved å ta utgangspunkt i et praksiseksempel for å belyse prinsipielle problemstillinger knyttet til bruk av ICF, viste seg å være metodisk krevende å gjennomføre. Det ble problematisk å håndtere både det empiriske materialet og den omfattende ICF-litteraturen i analysefasen. Jeg opplevde det som vanskelig å beskrive forholdet mellom empiri og teori, og empiriens rolle i prosjektet. Det var heller ikke lett å finne relevant metodelitteratur eller lignende studier å støtte seg til. Metoden og tilnærminga falt på plass da jeg fikk hjelp til å se at det materialet jeg skulle analysere både besto av empirien og av ICF, og at disse måtte analyseres både hver for seg og sammen. Denne innsikten gjorde at

analysen ble håndterbar, men fortsatt komplisert. Kompleksiteten besto i at jeg hadde to kilder til det empiriske materialet (intervju og dokumentasjon), i tillegg er ICF svært omfattende og komplekst bygd opp (med til dels store uklarheter og motsetninger i presentasjonen), og sist men ikke minst skulle jeg drøfte to ulike måter å forstå og bruke ICF på (som klassifisering og som "modell").

Jeg synes ikke det ble riktig å kalle temaene fra analysen av rehabiliteringsprosessen *funn* eller *resultater*. *Temaene fungerer som utgangspunkt for å diskutere bruk og forståelse av ICF*. I min oppfatning er *resultatet* i dette arbeidet de slutningene jeg gjør i diskusjonskapitlet. Der kombineres temaene fra materialet med ICF og relateres i tillegg til oppgavens teoridel og problemstillinger.

3.3.1 Validering

Validering beskrives av Kvale (2001) som det å stille kritiske spørsmål til gyldigheten av egne funn og tolkninger gjennom hele forskningsprosessen.

Begrepene validitet og reliabilitet er opprinnelig knyttet til en kvantitativ forskningstradisjon. Mange argumenterer for at disse begrepene har en annen betydning i kvalitativ forskning (Fog, 1994; Kvale, 1992; Repstad, 2007; Thagaard, 1998). Denzin og Lincoln (1994) anbefaler i sin kjente lærebok at validitet og reliabilitet erstattes med *troverdighet*, *bekreftbarhet* og *overførbarhet* når en snakker om kvalitativ forskning. Dette for å tydeliggjøre at kvalitet og legitimitet i kvalitative studier må vurderes etter andre kriterier enn forskning med kvantitative metoder. Disse tre begrepene er omtalt i en del metodelitteratur (Se for eksempel Graneheim & Lundman, 2004; Kvale, 2001; Thagaard, 1998)³⁶. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet vektlegger ulike aspekter ved forskningas kvalitet, samtidig er de til en viss grad overlappende (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg har brukt disse begrepene i Thagaards (1998) forståelse, og gjør rede for mine refleksjoner knyttet til hvert av dem når det gjelder min studie.

Troverdighet dreier seg om at forskningen er utført på en tillitvekkende måte, og at det framgår hvordan dataene er utviklet og anvendt.

Jeg har forsøkt å gjøre så tydelig som mulig rede for mine steg og refleksjoner i forskningsprosessen. Beskrivelsen av gjennomføringa baserer seg på en logg jeg førte underveis. Men det er sjølsagt ikke verken mulig eller hensiktsmessig å beskrive alle de valg og vurderinger som er gjort i arbeidet med materialet og teorien.

Bekreftbarhet har å gjøre med vurdering av grunnlaget for fortolkningene, og om forståelsen som prosjektet fører til støttes av annen forskning. Her er forskerens posisjon i feltet og relasjon

³⁶ Graneheim og Lundman henviser i sin artikkel til Guba, Lincoln og Guba, Patton, Polit og Hungler, Berg og og Welander Hansson.

til informantene ett viktig forhold å beskrive og reflektere over slik at leseren kan ta dette med i sin vurdering.

Min forforståelse da jeg gikk inn i dette prosjektet, var blant annet preget av at jeg har jobbet lenge innen en praksis svært lik den jeg skulle studere, og at jeg hadde en oppfatning ut fra egen erfaring om hvordan ICF ble forstått og brukt i klinisk rehabiliteringsarbeid. Jeg kjente virksomheten i den avdelinga jeg skulle studere gjennom faglig samarbeid, hadde besøkt avdelinga tidligere og kjente til noen av fagpersonene i teamet jeg skulle intervju. Jeg var oppmerksom på faren for at jeg lett kunne "overidentifisere" meg med informantene i det tverrfaglige teamet, og at det var ting jeg kunne overse fordi jeg kjente fagspråket og trodde jeg kjente deres praksis. Jeg så samtidig at min kjennskap til området kunne være en styrke ved at jeg kunne fokusere på ting jeg av erfaring visste var sentrale.

I tråd med litteratur om feltarbeid i egen kultur (Field, 1989; Paulgaard, 1997), søkte jeg å skape den nødvendige distanse gjennom så langt som mulig å klargjøre min egen forforståelse og posisjon, og forberede meg grundig slik at jeg kunne stille meg mest mulig åpen i møtet med informantene. Jeg fikk gjennom intervjuet og dokumentasjonen en positiv oppfatning av teamets kompetanse, deres refleksjoner og vurderinger ut fra hvordan de beskrev sin praksis og i sin forståelse av denne pasientens prosess. Det kan ha gjort at jeg overså ting som ikke var så positive.

Når det gjelder støtte i annen forskning, så har jeg lagt vekt på å relatere fortolkninger og konklusjoner til resultater fra andre studier.

Overførbarhet handler om hvorvidt de fortolkninger og den forståelsen som utvikles basert på én enkelt undersøkelse har relevans ut over den aktuelle studien, og knyttes blant annet til gjenkjennelse ved at *"tolkningen i teksten gir en dypere mening til tidligere kunnskaper og erfaringer"* (Thagaard, 1998 s. 186).

Jeg har tilstrebet å presentere empiri, teori, fortolkninger og slutninger på en slik måte at leseren får et grunnlag for å vurdere fortolkningenes og resultatenes overførbarhet. Ett eksempel på dette er slik det i kapittel 5 redegjøres for flere sider ved pasientens situasjon, hans funksjonsvansker, behandling, trening og prosess enn det som direkte blir drøftet i forhold til ICF. I tillegg forsøker jeg å synliggjøre bakgrunn og begrunnelser for de fortolkninger og slutninger som trekkes når temaer fra materialet prøves ut opp mot definisjoner og graderinger fra ICF.

Med denne studiens formål og problemstilling, ble et dybdestudium av bruk av ICF med utgangspunkt i ett pasienteksempel vurdert som en hensiktsmessig tilnærming. Min vurdering er at flere *allmenne* problemstillinger knyttet til kategorisering og gradering av ulike sider ved funksjonshemming berøres gjennom de konkrete eksemplene som drøftes. Det overlates til leseren å bedømme overførbarheten av studiens fortolkninger og slutninger.

3.4 Etiske vurderinger

Forespørselen om deltakelse ble formulert slik at mulige informanter ikke skulle føle press til å delta. Det ble informert om at det ikke vil ha noen konsekvenser om de valgte å svare nei. Pasientinformanten kunne trekke tilbake sitt samtykke innen en måned etter at det var avgitt. Da ville alle data bli slettet. Personalinformantene hadde mulighet for å trekke seg inntil en måned etter at intervjuet var foretatt. Den som trakk seg kunne da kreve å få slettet de data som hun/han hadde kommet med.

Det å velge pasientjournalen som kilde og be om teamets fortelling om rehabiliteringsprosessen til en utvalgt pasient ville gi meg en beskrivelse fra praksis av nettopp det jeg ønsket å utforske. Jeg tenkte likevel nøye gjennom dette valget. Spesielt var jeg opptatt av pasientinformantens situasjon. Siden han ikke sjøl deltok, kunne han ikke påvirke det som ble sagt om han. Trolig kjente han heller ikke til alt som var skrevet om ham i journalen. Informasjonen i pasientjournalen er nedtegnet i en spesiell sammenheng i en sykdomsfase i et menneskes liv der en er ekstra sårbar, og på mange måter har lite kontroll over sin situasjon. Jeg la vekt på overfor avdelinga som valgte pasientinformant og kontaktet han, at det ikke måtte være tvil om at han kunne avgi et informert samtykke. Jeg prøvde å være tydelig i informasjonsbrevet om hva deltakelse innebar (se vedlegg 1).

Det var viktig i alle faser av arbeidet å verne om informantens integritet og privatliv. Presentasjonen i oppgaven er anonymisert ved at alle navn og personlige data er endret slik at personen ikke skal kunne gjenkjennes. Under behandling av personidentifiserbart materiale, ble det gjort sikkerhetstiltak i tråd med anbefalinger og krav fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Når det gjaldt deltakerne i gruppeintervjuet, var det sentralt for meg å tydeliggjøre at jeg ikke var ute etter å vurdere kvaliteten av deres dokumentasjon eller deres rehabiliteringstilbud. Det er kjent i rehabiliteringsmiljøet i Norge at jeg har jobbet mye med ICF og har gitt opplæring i redskaper for tverrfaglig samarbeid basert på ICF ved flere rehabiliteringsavdelinger. Jeg forventet derfor at det kanskje kunne oppleves som om jeg kom for å vurdere deres arbeid. I informasjonsskrivet presiserte jeg derfor at prosjektet ikke ville fokusere på om de brukte ICF på "riktig måte" (vedlegg 1). I tillegg ga jeg tilbud om at de kunne kontakte meg på telefon eller e-post dersom de ønsket mer informasjon før de bestemte om de ville delta. Ingen benyttet seg av det.

Jeg har gjennom hele prosessen vært opptatt av at informantene skulle oppleve at det de kom med i sin samtale med meg og det materialet de ga meg tilgang til, ble behandlet seriøst og respektfullt. Men det kan være at jeg som forsker har sett og vektlagt annerledes enn informantene tenkte da de delte sine erfaringer med meg, eller har foretatt tolkninger ut fra mitt perspektiv og i lys av teori som de ikke kjenner seg igjen i. Det er et ansvar jeg må ta.

4. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse - ICF

I dette kapitlet vil jeg presentere sider ved utvikling og oppbygging av ICF som jeg anser relevante ut fra oppgavens formål. Så følger noen problemstillinger og kritiske kommentarer til ICF basert på litteraturstudier. Disse inngår i grunnlaget for det videre arbeidet knyttet til empiri og teori. Jeg vil også kort beskrive ulike måter å bruke ICF på, samt nasjonale og internasjonale planer for implementering. Noen erfaringer fra utprøving og forskning vil også bli presentert og kommentert.

4.1 Utvikling av ICF

Det gjeldende klassifiseringssystemet ICF er basert på en omfattende revisjon av International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH) som ble gitt ut i 1980.

4.1.1 ICIDH 1980 og revisjonsprosessen

Arbeidet med å utvikle ICIDH startet i 1972. Verdens helseorganisasjon (WHO) tok initiativ til at det skulle utvikles en klassifisering som omfattet konsekvenser av sykdom. Formålet med å klassifisere konsekvenser av sykdom skulle være å identifisere og samle data om befolkningas behov for og forbruk av ulike helse- og sosialtjenester³⁷. En ønsket også data om resultat eller effekt av kontakten med disse tjenestene (Bickenbach, 1993; WHO, 1992).

I ICIDH ble det skilt mellom tre ulike dimensjoner av sykdomskonsekvenser:

- Organnivå: Organsvikt i kroppens organer eller systemer (impairment).
- Personnivå: Funksjonssvikt i funksjonell yteevne og aktivitet hos individet (disability).
- Personen i sine omgivelser: Handikap; ulempene av organsvikt og funksjonssvikt som erfares av personen i forhold til oppfyllelsen av en "normal rolle" (handicap) (WHO, 1992)

Forståelsen av prosessen fra sykdom til handikap ble i ICIDH illustrert slik:

Sykdom eller forstyrrelse → organsvikt → funksjonssvikt → handikap

WHO nevner i presentasjonen av denne modellen at situasjonen er mer kompleks enn det som framkommer av den lineære framstillinga. Det gis eksempler på at det ikke trenger å være sykdom tilstede for å oppleve handikap (eks. vansiring eller tidligere psykisk sykdom), og at en kan ha organsvikt uten å ha funksjonssvikt (eks. cøliaki), eller ha funksjonssvikt uten å ha et handikap - dersom omgivelsene er tilrettelagt slik at funksjonssvikten kompenseres (WHO, 1992, s. 23).

WHO ønsket i første omgang én hierarkisk klassifisering etter mønster fra diagnoseklassifiseringen ICD der organsvikt, funksjonssvikt og handikap skulle angis med

³⁷ Henholdsvis medisinske tjenester, rehabiliteringstjenester og sosiale tjenester

hvert sitt siffer i en samlet kode. Men på grunn av ulikheten mellom de ulike dimensjonene ble resultatet tre atskilte klassifikasjoner: Én for organsvikt (impairment), én for funksjonssvikt (disability) og én for handikap (handicap) (WHO, 1992). Klassifikasjonene er utviklet som kodesystem slik at

"(...) detaljer fra individuelle journaler kan reduseres til standardisert numerisk form. Dette muliggjør en enkel form for måling ved å telle antall i hver kategori." (WHO, 1992, s. 27).

Klassifikasjonssystemet i ICDH ble publisert i 1980 for utprøvningsformål. Etter hvert som ICDH ble kjent og tatt i bruk, kom det mange kritiske innspill. Kritikken gikk spesielt på den kausale modellen som innebar en tenkning om at sykdom fører til funksjonssvikt og videre til handikap. Det ble også kritisert at klassifikasjonen var vanskelig å bruke, og at kjernebegrepene fokuserte på funksjonssvikt slik at verken nøytrale eller positive forhold kunne rommes (WHO, 2003). De funksjonshemmedes organisasjoner var spesielt kritiske til fokuset i ICDH på funksjonssvikten hos den enkelte, at årsaken til funksjonsproblemet plasseres i individet og ikke i de sosiale, økonomiske og politiske systemene (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Hurst, 2000).

I 1993 ble det igangsatt en internasjonal revisjonsprosess i et samarbeid mellom WHO's nettverk av samarbeidssentra i mange land, klinikere, forskere og funksjonshemmedes organisasjoner. Det ble gjort feltutprøvinger i over 50 land av flere utkast, med mål om å oppnå konsensus basert på klare og operasjonaliserte definisjoner.

4.1.2 ICF

Etter en revisjonsprosess på åtte år, ble Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) i 2001 enstemmig godkjent i Verdens Helseforsamling (WHA). Det framheves at klassifikasjonen er utviklet i overensstemmelse med "FNs standardregler for like muligheter for funksjonshemmede", og at menneskerettighetsaspektet skal ivaretas ved de formål og bruksområder som beskrives. Det er også utviklet etiske retningslinjer for bruk av ICF (WHO, 2003, vedlegg 6).

ICF-manualen foreligger i tre versjoner som alle kom i norsk utgave i løpet av 2003-2004. Fullversjonen er på 250 sider (WHO, 2003). Den omfatter i tillegg til kodeverket med de 1424 kategoriene, en 20 siders innledning med bakgrunn, mål, egenskaper, presentasjon av begrepsapparatet og noen råd om bruk av ICF. Fullversjonen har i tillegg ti utdypende vedlegg der det blant annet gis mer detaljerte råd om bruk av klassifikasjonen, etiske retningslinjer, resymé av revisjonen og planer for videre utvikling av ICF. Klassifikasjonen er konsensusbasert. Den har derfor ingen referanseliste, kun ei navneliste over deltakere i revisjonsprosessen. Kortversjonen omfatter 362 kategorier. Så finnes det en elektronisk søkbar versjon. Den er identisk med fullversjonen med unntak av vedleggene (KITH, 2004a). I tillegg er det utviklet ei norsk brukerveiledning som hovedsakelig er rettet mot bruk av klassifikasjonen som registrerings- og rapporteringsverktøy (KITH, 2004b).

4.2 ICF slik den presenteres av WHO

Framstillinga av ICF i manualen³⁸ er omfattende. Ulike sider ved klassifikasjonen og begrepsapparatet presenteres om hverandre i innledningskapitlene og vedleggene. Det er ikke lett å lage en oversiktlig gjengivelse. Som jeg vil komme tilbake til, er også presentasjonen preget av en del motstridende utsagn knyttet til forståelse og bruk av sentrale begreper. For at dette skulle bli mest mulig oversiktlig, har jeg valgt å gi en samlet presentasjon først. Deretter følger kommentarer og kritiske merknader.

4.2.1 Det begrepsmessige rammeverket i ICF

I ICF beskrives funksjon og funksjonshemming som en dynamisk vekselvirkning mellom helsetilstander og kontekstuelle faktorer. *Helsetilstand* brukes i ICF om sykdommer, lidelser, skadetilstander etc. *Funksjon og funksjonshemming* omfatter kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet og deltakelse. De *kontekstuelle faktorene* består av miljøfaktorer og personlige faktorer.

Dynamikken i modellen synliggjøres gjennom følgende diagram som har tittelen *Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat*:

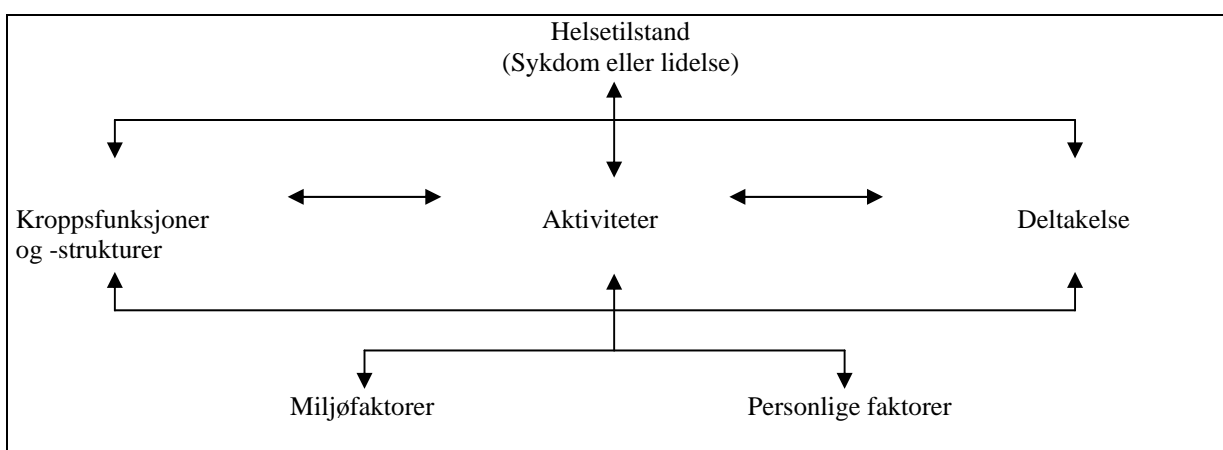


Fig.1

(WHO, 2003, s. 18)

Definisjoner av kjernebegrepene i ICFs begrepsapparat

Kroppsfunksjoner; organsystemers fysiologiske funksjoner, inkl. mentale funksjoner.

Kroppsstrukturer; anatomiske deler av kroppen³⁹.

Avvik; problemer ved kroppsfunksjoner og -strukturer, som ved feil eller tap av betydning.

Aktiviteter; et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger.

Deltakelse; å engasjere seg i en livssituasjon.

³⁸ I dette underkapitlet refereres det til WHO 2003 (Fullversjonen) når ikke annet er oppgitt.

³⁹ Kroppsstruktur som begrep og delklassifikasjon vil ikke bli vektlagt videre i dette arbeidet. Både fordi det er lite tradisjon for å beskrive kroppslige strukturendringer på en slik måte, og fordi hovedfokus i rehabilitering er på funksjon, aktivitet og deltakelse.

Aktivitetsbegrensninger, vanskeligheter en person kan ha ved å utøve aktiviteter.

Deltakelsesinnskrenkninger, problemer en person kan oppleve ved deltakelse.

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

Personlige faktorer; særtrekk ved personen som ikke hører til noen helsetilstand eller helseforhold, den spesielle bakgrunnen for en persons eksistens og livsutfoldelse. De personlige faktorene klassifiseres ikke i ICF, men er tatt med i begrepsapparatet for å vise at de er en del av idégrunnlaget (s.11).

4.2.2 ICF som klassifikasjon og kodeverk

Kategoristrukturen i ICF som klassifikasjon

Først presenteres en skjematisk oversikt, så blir de enkelte nivåene og begrepene forklart.

| ICF | | | | | Klassifikasjon Hovedområder ⁴⁰ |
|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------------|--|
| Funksjon og funksjonshemming | | | Kontekstuelle faktorer | | |
| B Kroppsfunksjoner | S Kropps- strukturer | D Aktiviteter og deltakelse | E Miljøfaktorer | | Del- klassifikasjoner ⁴¹ |
| 8 kapitler | 8 kapitler | 9 kapitler | 5 kapitler | | Kapitler |
| Kategorier ned til 6-tegnsnivå | Kategorier ned til 6-tegnsnivå | Kategorier ned til 5-tegnsnivå | Kategorier ned til 5-tegnsnivå | | Kategorier på ulike nivå |
| Avvik i kroppsfunksjon | Avvik i kroppsstruktur | Kapasitet | Utførelse | Hinder/fremmede faktor | Skåring |

Fig. 2

(ICF-brukerveiledning, 2004; ICF, 2003)

Kodeverket i ICF er hierarkisk oppbygd med 5-9 kapitler innen hver av de ulike delklassifikasjonene. Hvert kapittel identifiseres med en bokstav og et nummer. Eks. b1 Mentale funksjoner. Se oversikt i fig. 3.

⁴⁰ Klassifikasjonens to hovedområder; funksjon og funksjonshemming, samt kontekstuelle faktorer, er ikke representert i kodeverkets struktur (s 198).

⁴¹ Det som kalles delklassifikasjoner i kodeverket, kalles emneområder i begrepsapparatet. Merk at emneområdene i begrepsapparatet som er kroppsfunksjon og –struktur, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer, ikke helt svarer til den strukturelle oppbygninga i klassifikasjonen der delklassifikasjonene er kroppsfunksjon, kroppsstruktur, aktivitet og deltakelse og miljøfaktorer.

Kapitlene under de enkelte delklassifikasjonene

| | b. Kroppsfunksjoner | s. Kroppsstrukturer | d. Aktivitet og deltakelse | e. Miljøfaktorer |
|---|--|--|--|--|
| 1 | Mentale funksjoner | Nervesystemets strukturer | Læring og kunnskapsanvendelse | Produkter og teknologi |
| 2 | Sansefunksjoner og smerte | Øye, øre og tilhørende strukturer | Allmenne oppgaver og krav | Natur og menneskeskapte miljøforandringer |
| 3 | Stemme- og talefunksjoner | Stemme og taledannende strukturer | Kommunikasjon | Støtte og sosialt nettverk |
| 4 | Kretsløps-, blod-, immun- og respirasjonsfunksjoner | Strukturer tilhørende kretsløp, blod- immun- og respirasjonssystemet | Mobilitet | Holdninger |
| 5 | Fordøyelse, stoffskifte og indresekr.funksjoner | Strukturer tilhørende fordøyelse, stoffskifte og endokrinssystemet | Egenomsorg | Tjenester, systemer og strategier for tiltak |
| 6 | Urinsystemet, kjønnsfunksjoner og forplantning | Strukturer tilknyttet urin, kjønnsorg. og forplantning | Hjemmeliv | |
| 7 | Nerve-, muskel-, skjelett- og bevegelsesrelaterte funksjoner | Bevegelsesapparatets strukturer | Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner | |
| 8 | Huden og tilhørende strukturers funksjoner | Huden og tilhørende strukturer | Viktige livsområder | |
| 9 | | | Samfunnsliv og sosiale livsområder | |

Fig.3

Kategorier på ulike nivåer - definisjoner og avgrensning

Hvert kapittel består av kategorier på flere nivåer. Kategoriene identifiseres med en egen bokstav- og tallkode på fire-, fem-, eller sekstegsnivå. Her følger et eksempel på hierarkiet for en kategori innen delklassifikasjonen aktivitet og deltakelse (fig. 4):

| | | |
|-------------------------------------|---------------------------|---|
| <i>Delklassifikasjon d</i> | Aktiviteter og deltakelse | En persons utførelse av oppgaver og handlinger, og det å engasjere seg i en livssituasjon |
| <i>Kapittel d5, totegnskode</i> | Egenomsorg | Å stelle seg selv, vaske og tørke seg, kroppspleie, kle seg, spise og drikke, ta vare på helsen |
| <i>Kategori d530, firetegnskode</i> | Gå på toalettet | Planlegge og utføre fjerning av avfallsprodukter fra kroppen (menstruasjonsprodukter, urin, avføring) |
| <i>Kategori d5300, femtegnskode</i> | Kontrollere vannlatingen | Samordne og styre vannlatingen, som ved å tilkjennegi behov, komme seg i hensiktsmessig stilling, velge ut og komme seg til et passende sted for å urinere, ordne klærne før og etter, og gjøre seg ren etterpå |

Fig.4

De sentrale begrepene i ICF er detaljert definert i kodeverket. Det sies at

"ICF gir standardiserte operasjonelle definisjoner av helsedomener og helserelaterte domeners kategorier, til forskjell fra sjargongmessige og legmannsbeskrivelser. Definisjonene beskriver de vesentlige egenskapene ved kategoriene og deres relasjon til andre kategorier, samt hva som hører med og hva som ikke hører med i kategorien." (ICF, 2003, s. 203).

Videre beskrives det at det er tatt hensyn til "ideelle særtrekk ved operasjonelle definisjoner". Jeg vil her referere noen av disse punktene:

Definisjoner bør være meningsfulle og logisk sammenhengende, gi en entydig identifikasjon av begrepet, være nøyaktige, klare og dekke hele meningsinnholdet til termen, være operasjonelle – ikke billedlige eller metaforiske, utgjøre empiriske utsagn om fenomener eller ting som kan iakttas, utprøves eller avledes ved logiske slutninger. Definisjonene skal så langt mulig ikke inneholde faguttrykk. Egenskapene i kategoriene skal stemme overens med overordnede kategorier og være forenlig med egenskapene til underordnede termer. I tillegg til definisjonen, avgrenses de fleste kategoriene med inklusjonsmerknader med eksempler på hva som kan høre med i kategorien, og eksklusjonsmerknader for å hindre forveksling med nærliggende kategorier (s. 203).

Skåring og gradering av avvik

Funksjonsavvik innen den enkelte kategori angis med en tallgradering fra 0-4 for kroppsfunksjon, struktur, aktivitet og deltakelse. Disse tallene kalles *modifikatorcoder*, og følger etter *kategorikoden*, atskilt med punktum. Avvik graderes etter samme skala, enten det gjelder avvik i kroppsstruktur eller kroppsfunksjon, aktivitetsbegrensning eller deltakelsesinnskrenkning. For miljøfaktorene skal grad av hinder eller fremmede virkning skåres med pluss og minus på fire nivå⁴².

| | | | |
|------------------|-----------------|--------------------------------------|----------|
| .0 | Intet problem | (intet, fraværende, ubetydelig...) | 0-4 % |
| .1 | Lite problem | (lett lavgradig...) | 5-24 % |
| .2 | Middels problem | (middels uttalt) | 25-49 % |
| .3 | Stort problem | (omfattende, ekstremt, subtotalt...) | 50-95 % |
| .4 ⁴³ | Totalt problem | (fullstendig...) | 96-100 % |

Fig.5

(s. 204)

Kodeverket gir ikke anledning til positive graderinger av kroppsfunksjon/-struktur, aktivitet og deltakelse. Den høyeste verdi som kan skåres er null. Den "standard" eller normen det skal skåres i forhold til, er for kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer "*det normale biomedisinske variasjonsområdet i en normalbefolkning*" (s 12). For aktivitet og deltakelse er det "*det en person uten tilsvarende helsetilstand (sykdom, lidelse eller skade) kan klare*" (s.15). WHO anbefaler at persentilene i den grad det er mulig må "*kalibreres opp mot populasjonsstandarder*" (s. 22).

⁴² Hhv: intet, lite, middels, stort eller totalt hinder, og ingen, liten, noen, middels, stor, total fremmede virkning. Det kan også skåres "uspesifisert" eller "ikke anvendbar".

⁴³ Det er også to andre muligheter for gradering; .8 uspesifisert, og .9 ikke anvendbar. Disse vil ikke bli kommentert.

Avvik i aktivitet og deltakelse skal ifølge ICF-manualen skåres basert på observerbar utførelse, det en person gjør, ikke ut fra hva personen sjøl måtte oppleve av engasjement i en livssituasjon (s.15). ICFs begrepsapparat for funksjonshemming forholder seg til *"objektive og utenfra observerbare tegn"* hos enkeltpersoner (vedlegg 8 s. 234)

En kategorikode med modifikator kalles i ICF en *begrepskonstruksjon*. Det er enda ikke utarbeidet kriterier for hvordan de graderte skalaene for modifikatorkodene skal forstås og anvendes (ICF-brukerveiledning, 2004).

Aktivitet og deltakelse

Når det gjelder emneområdet aktivitet og deltakelse, og anvendelse av den tilsvarende delklassifikasjonen, er det en del spesielle forhold som krever utfyllende informasjon.

Fra ICIDH til ICF ble kjernebegrepene endret fra impairment, disability og handicap (norsk: organsvikt, funksjonssvikt og handicap eller ulempe), til kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse. Kjernebegrepene er ifølge WHO endret fra å beskrive problem/avvik, til beskrivelser av ulike dimensjoner ved helse og funksjon⁴⁴. Innen aktivitet og deltakelse er det i tillegg skjedd en utvidelse i hva som omfattes. Handikap i ICIDH omfattet ulemper som følge av funksjonssvikt i forhold til *"visse fundamentale ferdigheter som har sammenheng med menneskets eksistens og overlevelse som et sosialt vesen"* (WHO, 1992 s. 30)⁴⁵. I ICF-manualen beskrives det at aktivitet og deltakelse omfatter *"alle sider av menneskelig utfoldelse, både som individ og i forhold til medmennesker"* (WHO, 2003 s. 8). I aktivitets- og deltakelseskapitlet inngår svært ulike forhold; fra målrettet bruk av sansene og grunnleggende læring til komplekse aktiviteter i spesielle livssituasjoner. Her er noen få eksempler som viser litt av bredden i aktivitet og deltakelseskapitlet i ICF; "lytte", "stå", "føre en samtale", "forberede eller innlede utførelsen av en enkeltstående eller sammensatt oppgave", "utføre egenomsorgsaktiviteter", "skaffe seg bolig og arbeid", "danne relasjoner", "ta høyere utdanning", eller "delta i politiske aktiviteter".

Som vi har sett foran, har aktivitet og deltakelse ulike definisjoner i begrepsapparatet. Aktivitet er oppgaver og handlinger, og beskrives som et individperspektiv på funksjon. Deltakelse handler om å engasjere seg i en livssituasjon og kalles et samfunnsmessig perspektiv på funksjon (s. 215). I klassifikasjonen derimot, utgjør aktivitet og deltakelse samlet en delklassifikasjon. WHO henviser til brukerne av systemet å operasjonalisere mellom aktivitet og

⁴⁴ Smedby og Dahl (2002) som var med i revisjonsarbeidet fra det nordiske klassifikasjonssenterets side, beskriver at det helt fram til siste fase i revisjonsarbeidet var uenighet om helsebegrepet skulle inn i tittelen, og om aktivitet og deltakelse skulle være to ulike delklassifikasjoner eller samles i én. Sluttproduktet var en kompromissløsning og det var fortsatt uenighet om en del sentrale spørsmål.

⁴⁵ Henholdsvis handikap relatert til orienteringsevne, fysisk uavhengighet, mobilitet, beskjeftigelse, sosial integrering og økonomisk uavhengighet.

deltakelse slik det passer for dem (ICF-brukerveiledning, 2004, s. 23; WHO, 2003, s. 16 og 215-218). Det gis ikke noen anbefaling om hva som bør velges.

De fire ulike valgmulighetene når det gjelder kategorisering av aktivitet og deltakelse;

1. ved at noen kapitler og kategorier defineres som aktiviteter, andre som deltakelse⁴⁶
2. som nr. 1, men noen kapitler/kategorier overlapper - altså kan de kategoriseres både som aktivitet og deltakelse
3. ved at alle "detaljerte kategorier" defineres som aktivitet, mens mer overordnede kategorier brukes for å angi deltakelse⁴⁷
4. ved at alle kapitler og kategorier kan brukes som både aktivitet og deltakelse

Aktivitet og deltakelse kan i tillegg skåres i forhold til to ulike modifikatorer;

- a. *Utførelse:* Hva en person gjør eller presterer i sitt nåværende miljø.
- b. *Kapasitet:* Personens evne eller mulighet til å utføre en oppgave eller en handling, justert for miljøbetingelsene. Altså i et "standardisert miljø". Det påpekes at det gjenstår internasjonalt utviklingsarbeid for å avgrense hva som skal være standard- eller referansemiljø for de ulike kategoriene (ICF-brukerveiledning, 2004)⁴⁸.

Alle de ulike valgmulighetene gjør det vanskelig å forstå både hvordan aktivitet og deltakelse kan kategoriseres og skåres, og hvordan WHO's målsetting om at ICF skal være et *entydig* og *standardisert* språk skal kunne oppnås. Dette vil jeg komme tilbake til i diskusjonen.

Den biopsykososiale forståelsen

WHO hevder at ICF skal "*oppnå et sammenhengende grunnsyn på de ulike perspektiver av helse fra et biologisk, individorientert og samfunnsmessig perspektiv*" (s. 20). Dette kalles en "biopsykososial forståelse", og beskrives som en integrasjon og en syntese av en medisinsk modell og en sosial modell for forståelse av funksjonshemming. Det gjøres kun i svært begrenset grad rede for disse modellene i manualen. Begrepet biopsykososial forklares ikke, det henvises ikke til litteratur, og det sies ikke noe om hvilken funksjon denne biopsykososiale forståelsen skal ha i ICF.

⁴⁶ Når koden gjelder aktivitet skal bokstaven *d* erstattes med *a*, og når den gjelder deltakelse skal *d* erstattes med *p*.

⁴⁷ I det nordiske miljøet har denne muligheten vært kategorisk forkastet (s. 217).

⁴⁸ Å utvikle "standard- eller referansemiljø" for de ulike kategoriene slik WHO planlegger for å kunne skåre kapasitet, er kanskje mulig for noen få kategorier, under forutsetning av at miljø forstås som en kombinasjon av noen bestemte fysiske forhold som fortauskanten, belysning eller trapper. Kanskje kan det utvikles et "norsk standardtoalett" for vurdering av funksjoner knyttet til det å gå på toalettet? Men hvilken mening skulle det ha å gi en tallfestet gradering av personers avvik i forhold til å bruke et standardtoalett? For de aller fleste kategoriene i aktivitet og deltakelseskapitlet er et standardmiljø vanskelig å se for seg. Hvordan kan et standardmiljø for å danne relasjoner være, eller for å ta høyere utdanning? Selve idealet om et standardmiljø, gir assosiasjoner til en forståelse av at utførelsen av en handling er en rent "teknisk" sak, og at ikke forhold som situasjon, valg, vilje, vaner, mening og betydning spiller inn. Standardmiljø vil ikke bli kommentert videre i dette arbeidet.

4.3 Refleksjoner over begreper og forståelse av ICF

Her følger noen refleksjoner omkring oppbygning, begreper, forståelse og språk i ICF, basert på litteraturstudier og egne erfaringer så langt. Jeg vil komme tilbake til flere av disse temaene samt problemstillinger som er knyttet til *bruk* av ICF i diskusjonskapitlet.

ICF som begrepsmodell og klassifisering

Ulike forståelser eller bruksmåter av ICF omtales ofte om hverandre ved at det på den ene sida snakkes om standardisering og entydighet (WHO, 2003, s. 17), og på den andre sida om den enkeltes opplevelse av helse, og engasjement i sin livssituasjon (ibid. s 19).

"Begrepsmodellen" i ICF synliggjør at det er mange ulike dimensjoner ved helse og funksjonshemming, og at funksjonshemming er et resultat av et gjensidig samspill mellom forhold hos den enkelte og forhold i omgivelsene. Det er i liten grad uenighet om en slik overordnet forståelsesmodell.

Det er mer problematisk hvordan forhold ved den enkeltes helse, funksjon og funksjonssvikt skal avgrenses i henhold til definerte kategorier i de fire delklassifiseringene, skåres/graderes med en tallverdi og videre at sammenhengen mellom faktorene skal undersøkes for å "*beskrive en persons fulle opplevelse av helse*" (s. 19). Jeg hadde forventet at det gjennom litteraturstudier skulle tydeliggjøres hva WHO mente med begrepsapparatet/begrepsmodellen i forhold til kodeverket/ klassifikasjonen. Gjennom grundig lesing tør jeg våge den påstand at forholdet mellom begrepsmodellen og hvordan ICF kan brukes som klassifikasjonsystem er motsetningsfylt, og dessuten at presentasjonen av hva ICF står for teoretisk sett er uklar. Det trengs videre utforskning av hvordan den forståelsen som kategorisering og gradering forutsetter, står i forhold til den forståelsen av funksjonshemming som presenteres gjennom begrepsmodellen.

I det norske offisielle powerpointpresentasjonen av ICF, kalles for øvrig modellen slik den uttrykkes i diagrammet, en "teoretisk modell" (Aas, 2004). Her presenteres det at å bruke ICF som teoretisk modell betyr "*som et enhetlig språk og idegrunnlag for å beskrive og forstå helse og helserelaterte tilstander*", og "*som en flerdimensjonal forståelse av funksjon og funksjonshemming*" (bilde 8). Her mener jeg at kortene blandes. Det enhetlige språket har sin forutsetning i kodeverket med entydig definerte kategorier, ikke i modellen. Modellen fokuserer på dynamikk og sammenhenger mellom ulike dimensjoner ved kropp, person og samfunn som har innvirkning på helse og funksjonshemming, og kan kanskje til en viss grad sies å være et idégrunnlag for forståelse av helse og funksjonshemming. Men modellen er ikke teoretisk, siden WHO ikke refererer til noen teoretisk forståelse ut over et ønske om å integrere en medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming (Imrie, 2004).

ICF som felles språk

ICF omtales i mange sammenhenger som felles språk, eller på engelsk "common language". Når en ser litt nærmere på dette, kommer det fram at det legges ganske ulike betydninger i "felles språk", både fra WHO's side, og fra forfattere som presenterer mål og bruksmåter for ICF. Jeg vil derfor knytte noen kommentarer til betegnelsen "felles språk".

ICF presenteres på den ene sida som et standardisert og enhetlig språk med termer som har spesifiserte betydninger som kan avvike fra hverdagsbetydningen. Det legges vekt på at de ulike begrepene i det underliggende begrepsapparatet er definert med klarhet og presisjon og at det oppnås enighet om hvilke termer (ord og fraser) som best gjenspeiler meningsinnholdet i det enkelte begrep (ICF, 2003, vedlegg 1 s. 193). Her reduseres altså språk til definisjon av enkeltord. Tôra Dahl fra det Nordiske klassifikasjonssenteret deltok i revisjonsprosessen fra ICIDH til ICF. Hun fokuserer på at bruken av felles termer i det tverrfaglige teamet gjør det mulig å formulere mål for rehabiliteringen som er identifiserbare og meningsfulle for alle som er involvert, og at fagpersonene kan dokumentere intervensjoner og resultater i et standardisert språk innenfor et enhetlig rammeverk (Dahl, 2002). Hun beskriver ikke hvordan en skal standardisere språket eller hvilke følger det kan få, men påpeker at det er behov for studier for å gjøre ICF operasjonelt for praktisk bruk. Som jeg vil komme tilbake til seinere, er standardisering og begrepsdefinisjoner i liten grad i fokus når fagfolk tar i bruk termer fra ICF i klinisk rehabiliteringsvirksomhet.

WHO beskriver også bruk av ICF som felles språk i betydningen "helseinformasjon i standardisert form"; som begrepskonstruksjoner bestående av kategorikoder med tilhørende skåringsmodifikatorer i et systematisk kodeverk (se pkt 4.2.2). Funksjonsdata som er uttrykt i en slik standardisert form kan brukes på tvers av fag, tid, kultur og språk, for sammenligninger, oversikter, statistikk, resultatevalueringer og lignende. Det er måling som er hovedhensikten med ICF. WHO sier det slik på sine nettsider;

"The ICF is WHO's framework for measuring health and disability at both individual and population levels" (...). It [the ICF] places all health conditions on an equal footing allowing them to be compared using a common metric - the ruler of health and disability".

(<http://www.who.int/classifications/icf/en/>)

Den biopsykososiale modellen

Det er først med ICF at det blir snakk om en biopsykososial modell (altså ikke i ICIDH). I et tidligere eksamensarbeid på masterstudiet fokuserte jeg på å finne ut mer om den biopsykososiale forståelsen i ICF (Høyem, 2004). Jeg ønsket blant annet å vite om de som utviklet ICF hadde bygd på Engels biopsykososiale modell eller eventuelt andre biopsykososiale modeller. Jeg fant ingen henvisninger som sa meg noe om dette, verken i ICF-manualen eller i noen av de sentrale presentasjonsartiklene som kom ut de første årene etter at ICF ble lansert. Rob Imrie kaller bruken av biopsykososial i ICF et forsøk på å etablere et

holistisk rammeverk og en middelvei gjennom de komplekse disabilitydiskursene (2004). Han kritiserer videre at WHO i ICF ikke identifiserer den intellektuelle opprinnelsen til biopsykososial som er generell systemteori, og at WHO er utydelig i forhold til ICFs teoretiske grunnlag og sin bruk av den biopsykososiale modellen som begrepsmessig basis. Han etterlyser en klargjøring av kjernebegrepene og på hvilken måte aktiviteten skal utgjøre en relasjon mellom individet og omgivelsene, samt en spesifisering av innholdet i den såkalte biopsykososiale teorien og en tydeliggjøring av hvordan ICF skal utgjøre en samlet forståelse av funksjon og funksjonshemming (ibid.). Jeg har seinere vært i kontakt med den kanadiske filosofen Jerome Bickenbach som også deltok i revisjonen av ICIDH. Han informerte i en e-post om at ICF verken er bygd på eller inspirert av noen bestemt biopsykososial modell. På ett tidspunkt i revisjonsprosessen, begynte sentrale personer i revisjonsarbeidet å bruke benevnelsen biopsykososial om ICF, fordi de syntes begrepet ga en god beskrivelse av klassifikasjonens forståelse⁴⁹. På bakgrunn av dette konkluderte jeg med at den biopsykososiale modellen ikke var veien å gå for å få bedre innblikk i det teoretiske og forståelsesmessige grunnlaget i ICF. Fra presentasjon og refleksjon over *forståelse*, oppbygning og begreper i ICF, skal nå fokus rettes mot ulike måter ICF kan *brukes* på.

4.4 Ulike bruksmåter for ICF

Først blir noen bruksformer presentert og kommentert. Noen er anbefalt av WHO, andre av forskere og deltakere i revisjonsprosessen, eller i veiledningsmaterieell. Deretter beskrives noen av de bruksmåtene som har utviklet seg på rehabiliteringsfeltet i Norge fra ICIDH-1980 og fram til i dag.

I det norske veiledningsmaterialet presenteres det at ICF kan anvendes som et verktøy i:

*“..klinisk/brukerrettet virksomhet; behovsanalyser og å sette mål, å strukturere pasientinformasjon.
..forskning; å evaluere effekt av tiltak, å vurdere miljøets påvirkning på helse.
..sosialpolitiske sammenhenger; ved planlegging av sosial trygd, i erstatningssaker.
..utdanningssystemet; til å gi innsikt og forståelse av funksjon, til å strukturere fagplaner.
..statistiske sammenhenger; i befolkningsundersøkelser, til informasjonssystemer for ledelse av helsetjenester.”*
(Aas, 2004, bilde 12)

Videre presenteres definisjoner av ICFs emneområder og kapitler og det gis eksempler innen seks bruksområder for ICF: Å beskrive funksjonsevne, sette mål, klargjøre tiltak, beskrive ”hvem gjør hva”, forklare funksjonsevne og som språk for å kommunisere (ibid.). Det sies ikke eksplisitt i presentasjonen hvilken bruk av ICF en tenker seg for de ulike bruksområdene; om det tenkes på koding og klassifisering, på bruk av overordnede begreper fra ICF, eller eventuelt

⁴⁹ E-postkommunikasjon 9.2.2006

kun inndelinga i ulike dimensjoner. Slik eksemplene er formulert og med figuren av diagrammet for de "dynamiske vekselvirkningene" på hvert bilde, ser det ut som det er bruk av ICF i klinisk praksis og dynamikken i modellen som er poenget. Koding og klassifisering presenteres ikke ut over ett eksempel på hvordan bokstav- og tallkodene er bygget opp. Det gis ikke eksempler knyttet til verken forskning, sosialpolitiske sammenhenger, statistikk eller informasjonssystemer som ICF innledningsvis i veiledningsmaterialet ble presentert som verktøy for.

Når det gjelder på hvilket detaljnivå en skal kategorisere for ulike formål, så anbefaler WHO følgende (WHO, 2003 s. 23);

"Ved anvendelse av ICF i det virkelige liv vil et sett på 13-18 koder antakelig være tilstrekkelig for å beskrive et kasus på kortversjonsnivå⁵⁰. Den fulle versjonen [totalt 1424 kategorier] er i alminnelighet tiltenkt spesialistvirksomhet (som rehabilitering og geriatri), mens kortversjonen [362 ulike kategorier] kan brukes til befolkningsundersøkelser og enklere resultatbedømmelser."

Det er vanskelig å se for seg hvordan de 1424 kategoriene i fullversjonen kan brukes i spesialisert rehabiliteringsvirksomhet. I flere av de bruksmåtene som utvikles legges det vekt på å velge ut kategorier for å få oversiktlig informasjon.

4.4.1 Bruk av kodeverket og klassifikasjonen

De største satsingsområdene internasjonalt når det gjelder bruk av ICF synes å være å utvikle kjernesett av ICF-kategorier for ulike tilstander og utvikle regler for hvordan funksjonsdata fra ulike instrumenter skal kunne "oversettes" til ICF-koder.

Utvikling av kjernesett – kortversjoner av ICF for ulike tilstander

Det foregår et omfattende forsknings- og utviklingsarbeid i regi av WHO for å utvikle "coresets" eller kjernesett av utvalgte kategorier fra ICF-kodeverket. Kjernesett skal gjøre ICF mer anvendelig ved at et antall kategorier fra ICF er valgt ut. Det er utviklet "tilstandsspesifikke" kjernesett for tolv ulike kroniske tilstander⁵¹ (Stucki, 2005). Det skal finnes både "Brief ICF Core Sets" og "Comprehensive ICF Core Set" for hver tilstand⁵². Den korte versjonen skal ifølge Stucki utgjøre et "minimum data sett" som anbefales brukt i alle kliniske og epidemiologiske studier knyttet til den aktuelle tilstanden, slik at data kan sammenlignes. Det mer omfattende datasettet skal være en guide i tverrfaglig kartlegging i klinisk praksis (ibid.).

Det legges ned mye arbeid i å teste og validere kjernesettene. Målet med valideringsarbeidet er å sjekke ut at kjernesettene omfatter de kategoriene som best mulig dekker de

⁵⁰ Kortversjonsnivå betyr firetegnsnivå, altså en bokstav og tre tall som i d530 Gå på toalettet. Hva som kan menes med "beskrivelse av et kasus" og "anvendelse i det virkelige liv" står det ikke noe om.

⁵¹ Omfattende kroniske smertetilstander, lave ryggsmertor, osteoartritt, osteoporose, revmatoid artritt, kronisk iskemisk hjertesykdom, diabetes, kronisk obstruktiv lungesykdom, brystkreft, depresjon og hjerneslag

⁵² Antall kategorier i de korte datasettene kan være ca 20-30, mens noen av de omfattende kjernesettene jeg har sett kan være ca 100-130 (Stamm et al., 2005)

funksjonsproblemene de fleste pasienter med den aktuelle tilstanden opplever. Dette gjøres blant annet gjennom ekspertuttalelser, konsensuskonferanser, og ved kvalitative og kvantitative studier (Se f.eks Stamm et al., 2005).

Norsk Revmatologisk Rehabiliterings- og kompetansesenter, var de første til å gjøre en reliabilitetsstudie av et kjernesett for en spesifikk diagnose ved sin studie på kjernesett for Revmatoid Artritt (Uhlig et al., 2007).

Jeg har lenge undret meg over at interessen synes å være så mye større for å velge ut "riktige" ICF-kategorier for diagnosespesifikke kjernesett, enn for å prøve ut hvordan kjernesettene kan brukes i klinikk og forskning, samt hvorvidt en får pålitelige resultater ved skåring innenfor de utvalgte kategoriene i kjernesettene.

Oversettelser fra ulike kartleggingsinstrumenter til ICF-kodeverket

Ifølge G.Stucki⁵³ definerer ICF-kjernesettene for hver diagnose *hva* som skal måles, men ikke *hvordan* det skal måles (2005). Det er derfor igangsatt og utført en rekke prosjekter for å koble innholdet i ulike kartleggingsinstrumenter til kategorier og koder i ICF. Dette kalles "linking". I en ny reviewartikkel om ICF brukt i revmatologisk praksis og forskning, sammenligner forfatterne "linking" med å oversette begreper til et standardspråk som alle kan forstå (Stamm & Machold, 2007).

Det er utviklet spesielle "linking-regler" som skal følges når elementer fra instrumentene skal knyttes til den mest relevante ICF-kategorien (Cieza et al., 2002; Cieza et al., 2005; Stamm, Cieza, Machold, Smolen, & Stucki, 2004; Stucki, 2005).

Når et instrument er "linket" til ICF, er resultatet en oversikt over hvilke ICF-kategorier de ulike elementene eller funksjonsområdene (items) i instrumentet kan knyttes til. Hensikten med "linking" skal for det første være å gjøre det lettere for forskere å velge det mest dekkende instrumentet når de skal måle effekt av ulike intervensjoner i forhold til en bestemt diagnose (Cieza et al., 2005). På sikt er målet at funksjonsdata som er samlet inn med ulike instrumenter i forskning og kliniske studier skal kunne oversettes til skåringer innenfor ICF-kategorier slik at de blir sammenlignbare.

Cieza og medforfattere beskriver i sin nyeste artikkel noen begrensninger i "linkingreglene" (Cieza et al., 2005). En av begrensningene er at en meningssammenheng mellom flere begreper som inngår i samme element fra et instrument, kan forsvinne i "linkingprosessen": De viser til et eksempel der det i Livskvalitetsinstrumentet SF-36 spørres om du den siste uka har hatt problemer med jobben eller dine daglige aktiviteter som følge av din psykiske helse. Når dette skal linkes til ICF så blir de tre begrepene "jobb", "daglige aktiviteter" og "psykisk helse"

⁵³ Gerold Stucki er professor og leder for "Department of Physical Medicine and Rehabilitation" på universitetet i München, og direktør for "The ICF Research Branch of the WHO Collab. Center for the Family of International Classifications", Germany (DMIDI)

hver for seg linket til *ulike* ICF-kategorier. Det fører til at den sammenhengen som kartleggingsinstrumentet vektlegger i dette spørsmålet om helse, aktivitet og deltakelse i jobb forsvinner.

Ergoterapeut Else Marit Holen påpeker noe av det samme etter å ha gjort en sammenligning på begrepsnivå for å se på likheter mellom Sunnaas ADL-indeks og ICF (Holen, 2006). Hun konkluderer med at alle aktivitetene i ADL-indeksen *har likheter med* kategorier i ICF innenfor aktivitet og deltakelse, men at flere av begrepene i ADL-indeksen er mer komplekse og sammensatte og har elementer fra flere av dimensjonene i ICF.

Hvordan ICF skal kunne fungere som et standardspråk når et sammensatt begrep deles opp slik at det passer ICF-kategoriene, men dermed synes å miste sin betydning, blir et aktuelt spørsmål.

Fra koder og klassifisering skal vi nå gå over til å se på den bruksformen som eksemplifiseres i det norske veiledningsmaterialet og som har utviklet seg på rehabiliteringsfeltet i Norge i tida fra ICIDH-1980 ble lansert.

4.4.2 ICF brukt i tverrfaglig rehabiliteringspraksis

På Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) der jeg har jobbet som ergoterapeut i en tiårsperiode, har vi i likhet med flere andre rehabiliteringsmiljøer erfart at sjekklister eller disposisjoner utviklet relativt fritt rundt emneområdene⁵⁴ og kapitteloverskriftene i ICF har gitt tydeligere ansvarsfordeling i teamet, ryddigere tverrfaglige møter og mer oversiktlig pasientdokumentasjon (Høyem, 2000).

Når begreper fra ICFs emneområder og kapitler brukes som utgangspunkt for å strukturere ansvars- og arbeidsfordeling, mål, planer og dokumentasjon i praktisk rehabiliteringsarbeid, kalles dette mye forskjellig for å skille denne bruksformen fra det å bruke kodeverk og klassifisering. Noen av de mest brukte betegnelsene er; å bruke ICF som *begrepsapparat*, som *modell* (evt. teoretisk modell eller tankemodell), som *rammeverk*, *referanseramme*, *struktur* eller *disposisjon*.

Bredland og medforfattere har skrevet ei mye brukt lærebok om ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid (2002). De beskriver hvordan ICF "som modell" gir felles forståelses- og språkramme for det tverrfaglige teamet og bidrar til å systematisere arbeidet. De påpeker at de bruker ICF i en modifisert form, ved at de aktuelle miljøfaktorene og personlige faktorene knyttes til beskrivelsene innen henholdsvis deltakelse, aktivitet og kroppsfunksjon/-struktur: Altså at de ikke kartlegges som "frittstående faktorer". Forfatterne hevder at dette ikke bryter med "tankegangen i modellen" (ibid.).

⁵⁴ Kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer

Ei nevrorehabiliteringsavdeling i Sveits bestemte seg for å prøve ut bruk av kodeverket i praktisk tverrfaglig arbeid (Rentsch et al., 2003). De valgte ut og satte sammen et sett av ICF-kategorier som skulle dekke de mest relevante funksjonsområdene for pasientgruppa. Etter noe utprøving viste det seg at gradering med modifikator-koder var svært vanskelig. De valgte i stedet å bruke fritekstbeskrivelser knyttet til kategorikoder fra ICF sammen med etablerte vurderingsinstrumenter. Når det gjaldt kroppsfunksjoner, opplevde de noen begrepsproblemer ved bruk av ICF kategoribetegnelsene. De gikk derfor tilbake til å bruke innarbeidede begreper som for eksempel afasi og apraksi i stedet for henholdsvis mentale språkfunksjoner (b167) og (mental) styring av sammensatte bevegelser (b176). De besluttet også å holde kroppsstrukturer og kontekstuelle faktorer utenfor. Rentsch et al. (2003) beskriver økt kvalitet og effektivitet i det tverrfaglige arbeidet. Denne arbeidsformen ga mer tid til å arbeide med individuelle mål for pasientene og førte til en bredere og mer systematisk tilnærming til pasientenes problemer.

Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved UNN gjennomførte i 2003 utprøvningsprosjektet "Funksjonsregistrering basert på ICF i klinisk arbeid" (Høyem, 2003) etter forespørsel fra SHdir og KITH. Funksjonssvikt hos hjerneslagpasienter ble klassifisert og gradert innenfor et sett med ca 60 kategorikoder fra ICF i forbindelse med innleggelsen og de tverrfaglige møtene. Det ble lagt vekt på å forholde seg lojalt til definisjoner, avgrensninger og skåringskriterier i ICF-manualen for prøve disse ut. Det viste seg å være vanskelig å avgrense hvilke forhold i pasientens situasjon som skulle omfattes av hver enkelt av de utvalgte kategoriene. Det å definere hva som skulle legges til grunn ved skåring og gradering av problem og funksjonssvikt var også problematisk. Registreringa ble gjort i et eget dataverktøy. Rapportene som ble tatt ut ga oppstykket informasjon, og innholdet var avgrenset av de valgte kategoriene og hvordan disse var definert i kodeverket. Det framkom ingen sammenhenger, og informasjonen ble opplevd som lite anvendbar i det kliniske arbeidet fordi den ble for generell.

4.4.3 Sjekklistor og funksjonsvurderingsinstrumenter utviklet på basis av ICF

Det er i regi av WHO utviklet to *generiske* (ikke diagnosespesifikke) verktøy basert på ICF (Stucki, 2005)⁵⁵. Det ene er ei *ICF-skjekkliste* med 125 ICF-kategorier til bruk for helsepersonell. Det andre er *WHODAS II* (World Health Organization Disability Assessment Schedule II). WHODAS beskrives som et måleinstrument for helsestatus der brukeren sjøl skal fylle inn i et skjema med 36 spørsmål, eller i en kortversjon som har 12. Eventuelt kan det fylles inn basert på intervju. Jeg kjenner ikke til i hvilken grad disse instrumentene brukes.

Stucki refererer i tillegg til en rekke initiativer nasjonalt og internasjonalt for å operasjonalisere ICF (ibid.). Ett slikt initiativ er utviklinga av *NASS* (Nordic Assessment Score) som er under utvikling i et nordisk samarbeid (Grimby & Virtanen, 2007). Dette instrumentet er bygget på ICF

⁵⁵ ICF-sjekkliste: <http://www.who.int/classifications/icf/site/checklist/icf-checklist.pdf>
WHO-DAS II: <http://www.who.int/icidh/whodas/index.html>

og FIM⁵⁶, og er tenkt brukt for å registrere funksjon ved innleggelse og utskriving fra rehabilitering. Formålet er å kunne vise behandlingseffekt og gi et mål på behov for personellressurser.

4.4.4 Funksjon, aktivitet og deltakelse

De tre kjernebegrepene "(kropps-)funksjon, aktivitet, deltakelse"⁵⁷ brukes etter hvert i svært mange og ulike sammenhenger som overskrifter eller som disposisjon for en grov inndeling av ulike forhold knyttet til funksjonshemming eller rehabilitering. Her er noen få eksempler:

En typisk bruk er ved presentasjon av ulike sykdomskonsekvenser, utrednings-, behandlings- eller rehabiliteringstiltak. I rapporten "Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade" (Sosial-og-helsedirektoratet, 2005) er mulige funksjonsvansker etter hjerneskade, utredning og tiltak disponert etter disse overskriftene. Lignende ses i mange andre planer og utredninger.

Bredland et al. (2002) gir eksempler på et annet bruksområde. De beskriver en diskusjon på systemnivå om ansvarsfordeling og kompetanse innen rehabilitering mellom ulike forvaltningsnivåer. Her argumenteres det blant annet for at 2.linjetjenesten skal ha mest kompetanse på diagnostisering, kroppsfunksjoner og /-strukturer, mens 1.linjetjenesten skal være best på aktivitet, deltakelse og omgivelser.

Også i presentasjon av yrkesgruppers fag- og arbeidsområder brukes disse overskriftene: Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering presenterer at spesialistene i faget søker å forebygge funksjonstap og fremme funksjon, aktivitet og deltagelse hos personer med akutte og kroniske lidelser. Innenfor mitt eget fag, ergoterapi, er en ressursbank for kartleggingsinstrumenter på www.netf.no sortert ut fra om de kartlegger henholdsvis funksjon, aktivitet og deltakelse eller miljø/omgivelser. Ergoterapeutenes samfunnskontrakt definerer ansvars- og arbeidsområdene ut fra funksjon, aktivitet og deltakelse, samt miljø/omgivelser. Presentasjon av arbeidsområdene for de ulike kliniske ergoterapispesialitetene beskriver utredninger og tiltak innen de samme emneområdene (Ness, 1999).

Jeg kunne gitt utallige eksempler. Det har blitt svært vanlig å benytte begrepene funksjon, aktivitet og deltakelse i sammenheng. Dette kalles ofte å bruke ICF, ICF-modellen eller ICF-dimensjonene⁵⁸, sjøl om det altså bare er snakk om tre eller fire begreper fra ICF. Disse er samtidig vanlige ord fra dagligspråket.

⁵⁶ Functional Independence Measure, et etablert og mye brukt vurderingsinstrument innen rehabilitering.

⁵⁷ Det varierer hvorvidt miljø-/omgivelsesfaktorer og/eller personlige faktorer med.

⁵⁸ Begrepet ICF-dimensjoner brukes ikke i ICF-manualen. Jeg antar at bruk av begrepet dimensjoner henger igjen fra en av de foreløpige ICF-utgavene i revisjonsprosessen. Det kan ha å gjøre med at dimensjoner ved helse og funksjonshemming, i større grad enn emneområder og komponenter, gir assosiasjoner til ulike sider ved fenomenene framfor ulike deler av dem.

Mitt inntrykk er at aktivitet og deltakelse oftest deles opp når emneområdene brukes i slike sammenhenger, og at det oftest er ADL-funksjon og mobilitet som sorteres under aktivitet, mens forhold knyttet til jobb, fritid, husarbeid og samfunnsengasjement regnes som deltakelse. Jeg har sjelden sett at det problematiseres hva som skal tilhøre henholdsvis aktivitet og deltakelse når begrepene brukes slik som overskrifter. I ICF-manualen presenteres det som nevnt mange ulike valgmuligheter.

Jeg stiller spørsmål om hvor mye en del av disse bruksformene fortsatt har til felles med ICF slik klassifikasjonen presenteres i manualen fra WHO. Dette vil jeg komme tilbake til i diskusjonen. Nå vil vi se på hvordan myndighetene planlegger bruk av ICF.

4.5 Implementering av ICF internasjonalt og nasjonalt

På møtet i "WHO Family of International Classifications Network i oktober 2004 i Reykjavik for WHOs medlemsstater (WHO/FIC, 2004), ble det utarbeidet og anbefalt en implementeringsstrategi⁵⁹ for ICF i fire punkter:

- ICF skal utgjøre et offisielt rammeverk for å måle helse og funksjonshemming i befolkningen gjennom helseundersøkelser og registreringer.
- ICF skal være det viktigste systemet for å måle helse- og produktivitetseffekt av ulike behandlingsprogrammer på individ- og samfunnsnivå.
- Implementere ICF i sosialpolitikken innenfor områdene utdanning, arbeidsmarked og juss for å fastsette grad av funksjonssvikt i forhold til ICF-rammeverket⁶⁰.
- Innføre ICF som standard i administrative og kliniske informasjonssystemer inklusive elektroniske helsejournaler og klinisk terminologi.

Den internasjonale implementeringsstrategien fokuserer altså på måling og gradering av funksjonshemming og effekt av behandling både på individ- og samfunnsnivå, samt på standardisering av informasjon og språk i pasientinformasjonssystemer. Som vi skal se videre, jobber Norge for å utvikle bruksformer av ICF for flere av disse områdene.

Norske myndigheter sluttet seg til implementering av ICF i forbindelse med vedtaket i generalforsamlinga i WHO i 2001. Det er Sosial- og helsedirektoratet som har det forvaltningsmessige ansvaret for å implementere ICF i Norge. SHdir har nedsatt ei nasjonal referansegruppe som skal støtte arbeidet med opplæring, utveksling av erfaringer, utvikling systemer og videre bruk av klassifikasjonen. Den består av representanter fra kliniske fagmiljøer, forskning og forvaltning. Det ble arrangert flere konferanser for å gjøre ICF kjent innen helse og sosialtjenesten, trygdeverket og arbeidsmarkedsetaten, samt hos planleggere

⁵⁹ Denne er i tråd med signalene som ble gitt av generaldirektør Brundtland på "WHO Conference on Health and Disability" i Trieste i 2002.

⁶⁰ Her må det kommenteres at det i vedlegg 8; Framtidige utviklingslinjer for ICF, nevnes å utvikle "algoritmer for rettighetstildeling av sosiale ytelser og pensjoner" som et mulig utviklingsområde (WHO 2003 s. 234). Det er altså "offisiell politikk" å planlegge utvikling av matematiske beregningssystemer for individuelle stønadstyelser.

og administratorer i forbindelse med at den norske oversettelsen kom i 2004. Det ble også utarbeidet et nasjonalt presentasjonsmateriale (Aas, 2004) og ei norsk brukerveiledning (KITH, 2004b).

Siden 2005 har det vært jobbet med utvikling av to kodeverk som fra 2008-2009 skal inngå i et nytt system for innsatsstyrt finansiering av rehabilitering, rusbehandling/-omsorg og psykiatri i spesialisthelsetjenesten. Kodeverkene skal prøves ut fra høsten 2007.

- Det ene er et *kodeverk for funksjonsklassifisering*. I juni 2007 besto dette av et sett av 48 utvalgte kategorier fra ICF⁶¹. Grad av funksjonssvikt skal graderes med ICF-modifikatorene for hver av kategoriene. Det har vært bemerket at det er problematisk å gradere etter ICF-skalaen, og at det arbeides med retningslinjer for enhetlig gradering. Blant annet skal bedømmelsesprosedyrer utvikles ved forskning (Ven, 2006a).
- Det andre som utvikles er et *prosedyrekodeverk* for å registrere utførte utredninger og behandlingstiltak, veiledning og opplæring, hjelpetiltak og andre tiltak i forhold til den enkelte pasient under rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten. Prosedyrekodeverket er omfattende. Emneområdene i ICF inngår i prosedyrekodene, men her brukes det ikke kategorier eller definisjoner.

Kodeverket i ICF har også ligget til grunn ved utviklinga av *IPLOS* (Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk) som i løpet av 2006 er tatt i bruk i alle kommuner som et obligatorisk verktøy. IPLOS brukes i individuell saksbehandling og tildeling av tjenester, dokumentasjon, og for rapportering fra kommunene til sentrale myndigheter som grunnlag for statistikk⁶² (<http://www.shdir.no/iplos>).

Rehabiliteringsavdelingene på sju norske sykehus deltar i en *internasjonal multisenterstudie* som har som formål å gjøre erfaringer med, og validere, diagnosetilpassede kjernesett av utvalgte ICF-kategorier for diagnosegruppene hjerneslag og ryggsmarter. Det skal også identifiseres aktuelle kategorier for en kortversjon av ICF kjernesett til bruk i kliniske studier for disse pasientgruppene. Det utføres skåring av utvalgte kategorier fra ICF for enkeltpasienter. Resultatene rapporteres videre til det internasjonale prosjektet. Et mål er også å bygge opp "et norsk materiale for pasienter med slag, beskrevet med kjernesett og validert i forhold til etablerte kliniske målemetoder"⁶³.

⁶¹ Antallet kategorier har blitt redusert i løpet av prosessen. I november 2006 var det 78 kategorier.

⁶² IPLOS har fått sterk kritikk fra funksjonshemmedes organisasjonene både for hva som kartlegges om dem, hvordan det kartlegges og for hvilke formål. De opplever også en del av formuleringene i spørsmål og definisjon av funksjonsområder som krenkende. Dette var formuleringer tatt rett fra ICF-kategoriene. I den nye veilederen fra 2007 er disse formuleringene endret, og det er laget retningslinjer for hvordan IPLOS-data skal samles inn og brukes på en måte som ivaretar den enkelte.

⁶³ Sitatet er tatt fra prosjektets søknad til Regional Etisk komité.

Det er utviklet et europeisk kjernesett av kategorier fra ICF som skal prøves ut for vurdering av utføregrad og brukes ved tildeling av stønader. Dette skal prøves ut i 12 land, deriblant Norge fra 1.3.2007. Hensikten med dette er ifølge Søren Brage⁶⁴ at funksjon skal erstatte diagnose som vilkår.

Det legges altså også i den nasjonale utviklinga og implementeringa størst vekt på klassifikasjon av funksjonsdata hos enkeltpersoner, data som så skal brukes for mange ulike formål både på individ-, virksomhets- og samfunnsnivå. Myndighetene signaliserer store forventninger til hva bruk av ICF skal kunne tilføre når de planlagte kjernesettene og kodeverkene er utviklet. Dette gir grunn til å se for seg at en utstrakt koding og klassifisering basert på ICF i den kliniske virksomheten vil bli pålagt etter hvert som finansiering og tildeling av tjenester skal baseres på slike funksjonsdata.

Problemstillinger som gjelder registrering og standardisering av informasjon rundt individuelle forhold knyttet til helse og funksjonshemming har i svært liten grad vært tematisert.

4.6 Relevant forskning og utviklingsarbeid

Videre vil jeg referere fra tre studier som jeg har hatt nytte av i planlegging og gjennomføring av mitt mastergradsprosjekt. Alle har klassifisert beskrivelser i fritekst til kategorier i ICF. De første to er basert på klassifikasjon av foreliggende tekstmateriale (pasientdokumentasjon, spørreskjema). I den tredje er informasjon innhentet via intervju. Disse studiene fanget min interesse fordi de er knyttet til klassifisering av informasjon i forbindelse med klinisk arbeid. Mitt fokus i lesing og presentasjon av disse studiene er preget av min forforståelse, min erfaring med ICF-klassifisering og problemstillingene for mitt eget arbeid. Det kan derfor være at jeg vektlegger andre aspekter ved disse studiene enn det forskerne sjøl har gjort.

4.6.1 ICF-klassifisering av pasientinformasjon fra behandling og rehabilitering

Klassifisering av problemer, kliniske funn og behandlingsmål hos pasienter med ryggmerter. Soukup og Vøllestad 2001

Soukup og Vøllestad utførte sin studie under revisjonsprosessen fra ICIDH til ICF. Studien beskrives som en feltutprøving av "ICIDH-2 Beta 2-versjonen" for fysioterapiformål (2001). ICIDH-2 beskrives av forfatterne som et lovende system for å klassifisere problemer, funn og behandlingsmål, samt evaluere behandlingsresultater i fysioterapi. Spesielt er de opptatt av formålet med ICIDH om å være et enhetlig og standardisert system som er felles for alle. Deres mål var å prøve ut bruk av ICIDH-2 slik det var presentert av WHO. De begrunner sitt fokus med at det har blitt utviklet mange "tilpassede versjoner" av ICIDH, og at dette står i motsetning til WHO's formål om ett felles system.

⁶⁴ Søren Brage jobber ved seksjon for arbeids- og trygdemedisin ved Universitetet i Oslo, og har deltatt i dette arbeidet. Han presenterte planer for denne utprøvinga på den nasjonale ICF-konferansen i november 2006.

Materialet besto av problemer og behandlingsmål slik de var beskrevet av 28 pasienter med ryggsmarter og deres 12 fysioterapeuter i et spørreskjema med åpne svaralternativer. I tillegg hadde fysioterapeutene beskrevet kliniske funn hos pasientene. Et av målene med studien var å undersøke i hvilken utstrekning denne informasjonen kunne bli klassifisert i henhold til ICDH-2. Først ble det gjort en innholdsanalyse av svar og beskrivelser. Så ble de delene av informasjonen som var vurdert relevant for klassifisering etter ICDH-2, kodet i forhold til kategorier i klassifikasjonssystemet så detaljert som det var grunnlag for.

Det viste seg særlig vanskelig å klassifisere smerte. Det gjaldt både lokalisering og begrensede muligheter for å gjengi sammenhenger mellom smerte og ulike bevegelser, stivhet, spenninger og aktivitet. For en del beskrevne problemer var det også vanskelig å velge mellom kategorier innen ulike dimensjoner⁶⁵, f.eks. om et utsagn skulle klassifiseres som impairment (som avvik i kroppsfunksjon) eller ut fra den aktivitetsbegrensningen avviket førte til. Frekvens, alvorlighetsgrad, årsaksforhold eller type og art av problemene kunne ikke angis innenfor kodeverket. Forskerne kommenterer også at tabellene med klassifiserte utsagn ikke representerte den fulle variasjonen i den språklige beskrivelsen. Som eksempel kan nevnes at en rekke ulike beskrivelser av smerte ble kategorisert som "b275 Sensation of pain". På basis av dette anbefalte de en utvidelse av ICDH-2 med hensyn til mulighetene for en mer differensiert klassifisering av smerte.

Forskerne vurderte at fysioterapeutene ofte var vage og uspesifikke i sin ordbruk i mange av beskrivelsene av kliniske funn. Uttrykk som "muskulært forsvar" eller dysfunksjon i tilknytning til et bestemt ledd kunne ikke matches med den graderte skalaen i ICDH-2. Av behandlingsmålene var det ca ¼ som ikke kunne klassifiseres. Det var mål som gikk på mestring, innsikt, forståelse av plagene og hvordan en kunne forholde seg til dem. Heller ikke endring av tanker rundt smertene, ergonomisk bruk av kroppen, økt avspenningsevne, generell velvære, motivasjon for endring eller det å forhindre tilbakefall kunne knyttes til ICF.

En av konklusjonene var at bruk av ICDH-2 som redskap kunne bidra til å øke fysioterapeuters presisjon i beskrivelse av kliniske funn og utvide fysioterapeutenes perspektiv til en mer multidimensjonal kartlegging av pasienter med ryggsmarter (ibid.).

Hvorvidt klassifisering med ICF kan bidra til å øke presisjonen, er avhengig av hvordan en definerer presisjon. Dette vil jeg komme tilbake til.

⁶⁵ Det som i ICF heter emneområder, ble kalt dimensjoner i ICDH-2. For øvrig hadde ICDH-2 beta 2 til forskjell fra ICF, atskilte delklassifikasjoner for aktivitet og for deltakelse.

Tverrfaglig kartlegging av astma/kols pasienter - En ICF-basert analyse. Hvinden 2003

Kari Hvinden (2003) har i sitt hovedfagsarbeid brukt ICF som et verktøy for å gjøre en kvantitativ innholdsanalyse av tverrfaglig kartlegging og målbeskrivelser for pasienter ved et rehabiliteringssenter for mennesker med astma/kronisk obstruktiv lungesykdom. Hensikten var å beskrive, analysere og drøfte de tverrfaglige utredningenes fokus. Det var altså ikke et uttalt mål for studien å prøve ut ICF.

Informasjonen besto av 158 kartleggings skjemaer med til sammen 4211 utsagn. Disse ble kodet i forhold til ICF på komponent- og domenenivå⁶⁶. Begrunnet i formålet for studien valgte hun i stedet for å bruke den femdelte graderingsskalaen i ICF, å gradere med "pluss" for ressurs, "minus" for problem eller "null" for nøytral. Resultatene beskrives i diagrammer med forekomst og frekvens av utsagn kategorisert ut fra ICFs emneområder og kapitler, samt fordeling mellom ressursorienterte og problemorienterte utsagn.

Hvinden konkluderer med at det meste i kartleggings skjemaene lot seg kode i henhold til ICF på kapitlenivå. Men hun påpeker også at det måtte gjøres mange valg og fortolkninger i forbindelse med koding. Blant annet var det for noen miljøfaktorer problematisk å vurdere om de skulle registreres som hemmende eller fremmende. Det gjaldt bl.a. opplysninger om sivilstand, nære pårørende og boligforhold. Kosthold/vekt og sosial aktivitet var også vanskelig å plassere. Mange av målbeskrivelsene var vanskelige å kategorisere sjøl på komponent-/emneområdenivå.

Resultatet av kodinga viste at 60 % av utsagnene var ressursorienterte. Innen kroppsfunksjoner var det flest problemrelaterte utsagn, mens det for aktivitet og deltakelse var flest med ressursfokus. Det var få utsagn om forhold i miljøet som kunne utgjøre problemer/hindringer for aktivitet og deltakelse. Hvinden kritiserer ICF for ikke å favne den enkeltes egen erfaring og vurdering av det å leve med kronisk sykdom og funksjonshemming. Hun mener dette kan dekkes gjennom dimensjonen personlige faktorer.

Jeg oppfatter denne studien som et illustrerende eksempel på å bruke ICF som verktøy for å kvantifisere fritekstbeskrivelser av funksjon og funksjonssvikt for å vise forekomst, frekvens og fordeling mellom ICFs "dimensjoner av funksjonshemming". Tilnærminga til Hvinden er et interessant utgangspunkt for å diskutere fokus og vektlegging i en praksis. I hennes studie brukes antall og fordeling av utsagn mellom ICF-områdene også til å trekke konklusjoner som at det er et "helhetsfokus" i kartlegginga, at rehabiliteringsavdelinga har et ressursfokus og fokus på personlige forhold. Hvinden påpeker også at det legges for liten vekt på hindringer i omgivelsene (ibid.).

⁶⁶Komponenter er kroppsfunksjoner/-strukturer, aktivitet og deltakelse, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer, og domener er kapitlenivået - totegnkoder.

Det empiriske materialet besto av informasjon fra en inntakssamtale med pasienten som var skrevet inn i et skjema for "tværfaglig kartlegging" av sykepleieren som tok i mot pasienten. Det problematiseres i liten grad om det som var relevant i den enkelte pasients situasjon var dokumentert i kartleggingsskjemaet. Annen kartlegging og vurdering som samtaler, observasjon, tester og undersøkelser utført av andre teammedlemmer er ikke analysert.

Jeg finner de valg og dilemmaer Hvinden presenterer i forbindelse med det å klassifisere informasjon i forhold til ICF spesielt interessant for mitt prosjekt. Hun har klassifisert på et grovt nivå (kapitteinivå) og med en forenklet graderingsskala. Likevel er det i mange tilfeller problematisk å kategorisere og skåre. Hun beskriver at hun har tolket utsagnene i forhold til "*den hensikt hun antar ligger bak*" (ibid. s 53). Jeg vurderer det som en svakhet at det i så liten grad diskuteres hva oppdelinga ut fra ICF-kapitlene gjør med *sammenhenger* i beskrivelsene. Det stilles heller ikke spørsmål ved hvorvidt antall utsagn i et skjema fylt ut av ett teammedlem gir et godt mål på avdelingens praksis og samlede kartleggingsfokus.

Jeg vil nå presentere en studie der data fra intervjuundersøkelser med pasienter er forsøkt klassifisert i henhold til ICF.

4.6.2 Klassifisering av data fra pasientintervjuer til ICF-kategorier

Participation, involvement and functional assessment in rheumatology care. Kjekken 2006. Ingvild Kjekken har i sin doktorgradsavhandling beskrevet hvordan hun i en av sine studier måtte oppgi sin plan om å bruke ICF som analytisk rammeverk og gå over til en mer åpen koding av et materiale fra pasientintervjuer med fokus på aktivitets- og deltakelsesproblemer. Hun vurderte at inndeling i ICF-kategoriene i flere tilfeller gjorde vold på meningsdimensjonen i pasientenes beskrivelser. Mange studier beskriver at ICF-kategoriene ikke fanger opp alle aspekter ved det materialet som kategoriseres, men jeg har ikke funnet andre studier som har konkludert med at ICF måtte forkastes⁶⁷.

Kjekken undersøkte blant annet aktivitets- og deltakelsesproblemer hos kvinnelige pasienter med håndartrose (2006). I denne studien foretok hun i tillegg til andre kartlegginger, intervju med 87 kvinner. Intervjuene er gjort med utgangspunkt i "Canadian Occupational Performance Measure" (COPM). COPM er et vurderingsinstrument som brukes av ergoterapeuter. Terapeuten foretar et halvstrukturert intervju med pasienten. I intervjuet identifiseres de aktivitetsproblemene han/hun opplever innen de tre områdene *personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid*. Så angir pasienten på en skala fra 1-10 *hvor viktig* det er å mestre hver enkelt av de aktivitetene han/hun har identifisert. Pasienten prioriterer så fem aktiviteter, og angir så på en ti-gradert skala hvordan han/hun *opplever sin aktivitetsutførelse* i disse. I tillegg

⁶⁷ Jeg skylder å gjøre oppmerksom på at dette bare er ett aspekt ved én av studiene hun presenterer i sin avhandling

graderer pasienten på samme måte sin *tilfredshet med egen aktivitetsutførelse* for de valgte aktivitetene (Kjeken, 2003).

Pasientene beskrev sine aktivitets- og deltakelsesproblemer i relasjon til roller, relasjoner, sammenhenger og knyttet dem til tidsaspektet. Et sitat hun refererer fra en av sine informanter er *"det å stå i en hel time for å se min datter spille en fotballkamp"* (ibid. s. 79, min oversettelse).

Dersom hun slik det anbefales i "linking-reglene" skulle delt opp disse begrepene og klassifisert dem hver for seg, ville mange ICF-kategorier blitt aktuelle; "opprettholde stående stilling", "synsfunksjoner", "nærmeste familie", "bli og være forelder", "mentale funksjoner i forhold til oppfattelse av tid", "delta i sport eller idrett". Kategorisering og skåring innenfor disse ville ikke kunne si noe om verken betydninga for pasienten av å være tilstede på datterens fotballkamp, eller i hvilken grad hun kunne klare det.

Kjeken vurderer at den personlige betydninga og verdien av aktiviteten lå i selve disse sammenhengene. Og for å være lojal i forhold til pasientens egen forståelse, valgte hun og medarbeiderne å bruke en åpen koding framfor ICF-kategoriene. Hun konkluderer i dette resonnementet med at det er en diskrepans mellom beskrivelser og kategoriseringer i ICF, og et pasientperspektiv på aktivitet og deltakelse (ibid.)⁶⁸.

Jeg har nå redegjort for og drøftet oppbygning, begreper og uklarheter i ICF, og har presentert ulike måter å anvende ICF på. Dette danner et utgangspunkt for videre analyse og diskusjon av ulike bruksformer av ICF som vil bli illustrert ved eksempler fra det empiriske materialet. Først vil rehabiliteringsprosessen til pasientinformanten bli presentert.

⁶⁸ Kjeken bruker ICF på flere andre måter i de prosjektene hun presenterer i sin avhandling, men jeg kommer ikke nærmere inn på det her.

5. Rehabiliteringsprosessen til Ottar Berg

Før jeg går over til å drøfte ulike bruksmåter av ICF vil jeg presentere det materialet drøftinga vil ta utgangspunkt i; nemlig sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen til Ottar Berg slik de framkommer i gruppeintervjuet med det tverrfaglige teamet og dokumentasjonen fra rehabiliteringsoppholdet. Innledningsvis kommer en presentasjon av Ottar Berg og hans sykehistorie, et sammendrag av rehabiliteringsprosessen og informasjon om den aktuelle rehabiliteringsavdelinga. I neste del av kapitlet presenteres de temaene som seinere vil bli drøftet i tilknytning til bruk av ICF.

5.1 Bakgrunnsinformasjon om Ottar Berg og rehabiliteringsoppholdet

Ottar Berg⁶⁹ er 75 år gammel. Inntil han fikk hjerneblødning bodde han sammen med sin kone i en enebolig på to plan i et tettsted i utkanten av en mellomstor norsk by. Ottar og kona har 3 voksne barn og flere barnebarn. Sønnen med samboer, ei voksen datter og et barnebarn bor i samme by. De to døtrene bor med sine familier på en annen kant av landet. Ottar Berg har tidligere vært elektriker og har også jobbet som vaktmester. Han er sportsinteressert og har drevet et aktivt friluftsliv til fjells og på sjøen. Nå som pensjonist var han inntil hjerneslaget fortsatt aktiv på tross av at han de seinere årene har vært rammet av sykdom og skader. Han kjørte bil, gikk turer, handlet og trente daglig i eget treningsrom hjemme. Han og kona hadde mye besøk og var mye på besøk hos familie og venner og i nabolaget. I sommersesongen dro de ofte på hytta. Den ligger 3 mil fra byen og har bilvei helt fram.

To uker etter hjerneblødningen ble Ottar Berg overført fra nevrologisk avdeling til rehabiliteringsavdelinga på samme sykehus. Rehabiliteringsoppholdet varte til sammen 9 uker. Siden rehabiliteringsavdelinga hadde redusert drift i sommerferien, ble han etter 6 uker utskrevet til et 4 ukers opphold på et kommunalt rehabiliteringssenter. Etter ferien kom han tilbake til sykehusets rehabiliteringsavdeling og var der i 3 uker til⁷⁰.

Rehabiliteringsavdelinga

Målgruppene for avdelinga er voksne pasienter med hjerneslag og andre hjerneskader, eller følgetilstander etter andre skader og sykdommer.

Avdelingas tilbud består av:

- Korte vurderingsopphold (inntil 14 dager) for å utrede rehabiliteringsmuligheter eller spesielle problemstillinger knyttet til sykdom eller skade.
- Primærrehabiliteringsopphold i tidlig fase etter skade. Varighet avhengig av skadens omfang og kompleksitet.

⁶⁹ Ottar Berg er ikke hans virkelige navn. Personlige kjennetegn er også endret slik at han ikke skal gjenkjennes.

⁷⁰ Den delen av rehabiliteringa som foregikk i kommunen er ikke beskrevet her.

- Sekundærrehabiliteringsopphold lengre tid etter skade. Varighet ca 4-8 uker, avhengig av problemstilling.

Hovedsakelig gir Rehabiliteringsavdelinga et heldøgntilbud i sengeposten. Men i tillegg drives noe poliklinisk virksomhet og dagtilbud. Avdelinga samarbeider med kommuner, arbeidsplasser, skoler og andre instanser utenfor sykehuset slik at overganger skal kunne gjennomføres så smidig som mulig.

Oppgavene beskrives som utredning og kartlegging av pasientens fysiske, psykiske og sosiale situasjon, diagnostisering, behandling og igangsetting av tverrfaglige rehabiliteringstiltak, samt å vurdere og eventuelt igangsette arbeid med individuell plan. Målet er at den enkelte pasient skal få et koordinert og systematisk tilbud basert på sine egne målsettinger, gjennom funksjonstrening, miljøtrening, undervisning og arbeid rettet mot det å akseptere en ny livssituasjon.

Personalet er tverrfaglig sammensatt og består av; ergoterapeut, fysioterapeut, hjelpepleier, lege, logoped, sosionom og sykepleier. En stor del av personalgruppa har jobbet på avdelinga i en årrekke og har lang erfaring med rehabiliteringsarbeid. (Fra informasjonsbrosjyren og samtale med avdelingssykepleier)

Resymé av rehabiliteringsprosessen

Teamet forteller i gruppeintervjuet om Ottar som en pasient de har hatt et nært forhold til. De beskriver hvordan han var da han kom: At han hadde fått hjerneblødning⁷¹ og at han hadde en rekke plager fra tidligere; hjerteproblemer, ryggplager, Parkinson sykdom, ei ødelagt skulder og han var hemmet av protese i et kne.

Som følge av slaget hadde han ved innleggelsen på rehabiliteringsavdelinga nedsatt motorikk og sensorikk i høyre side av kroppen. Han kunne ikke stå eller gå, men hadde noe aktiv bevegelse i både arm og bein. Det var mistanke om synsfeltutfall. Han snakket utydelig. Han var orientert om tid, sted og situasjon. I tillegg var han nedfor og deprimert helt i starten. Men dette snudde raskt etter at han kom i gang med rehabilitering.

Han var interessert og mottakelig for informasjon om følgene av sin sykdom og hva han sjøl kunne gjøre for å bli bedre. Han omsatte dette i intensiv trening for å oppnå sine egne mål som først å fremst var å kunne gå, dernest å bli sjølhjulpen, så å kunne være aktiv hjemme og i nabolaget, og kunne handle. Hans høyeste mål, som kom fram etter hvert som han så at han mestret mer og mer, var å kunne komme seg på hytta igjen.

Han var svært "sjølgående" i treninga, og måtte faktisk begrenses en del for ikke å overtrene. For mye trening ville kunne gi overbelastning og uheldige bevegelsesmønstre som ville hemme

⁷¹ Jeg har ikke vurdert det som nødvendig å presentere teori knyttet til Ottar Bergs diagnoser siden målgruppa for denne oppgaven er helsepersonell, og at spørsmål knyttet til diagnoser ikke har en sentral posisjon i forhold til oppgavens problemstilling.

hans muligheter til best mulig resultat på sikt. Med informasjon skjønnte han hvordan han måtte ta det gradvis, og valgte sjøl å gjøre det "rett framfor fort". Men dette glemte han av og til, slik at de måtte ta det opp med han. De beskriver at han var like motivert for å bli sjølhjulpen i personlig stell som for å gå. I samråd med Ottar og kona satte teamet detaljerte delmål for treninga. Delmålene var satt opp slik at de skulle være skritt på veien mot hans overordnede mål.

Da han skulle gjøre en test i forbindelse med førerkortvurdering, viste det seg at han hadde problemer med å handle raskt og riktig i komplekse situasjoner, samt med rom- og retningsoppfatning. Dette var ting verken Ottar eller personalet hadde sett tydelige tegn på i det daglige. De beskriver at det tøffeste for han i rehabiliteringsprosessen var det at han ikke kunne få kunne kjøre bil igjen så lenge disse problemene vedvarte. Han var vant til at hvis han trente nok, så kunne han klare så å si alt han ville. Når det gjaldt prosessen med å selge og kjøpe hus derimot, opplevde de at han ikke hadde noen vansker. Han håndterte uten problemer informasjon, vurderinger, valg og avgjørelser, planer og løsninger i forhold til dette.

Han hadde godt humør, var utadvendt og viste omsorg for de andre pasientene. Han motiverte dem til å trene, til å ta ansvar for sin egen situasjon og til å si fra dersom de var uenige med personalet. De beskriver at han raskt ble trygg og at han fikk en helt spesiell rolle i avdelinga. Mot slutten av oppholdet fikk han med seg flere medpasienter til å lage frokost, og de var ofte ute og gikk tur før dagpersonalet kom på jobb. Teamet fortalte også flere historier som viste at han hadde en spesiell rolle i sitt nærmiljø og i andre sammenhenger før han ble syk.

Ottar kom mye lenger enn personalet hadde trodd ved innleggelsen. Dette gjaldt både med hensyn til fysisk funksjon, og det at han kunne gjenoppta så mye av sitt gamle liv. De satte det i sammenheng med hans uvanlig sterke motivasjon.

En episode som forteller mye om hans pågangsmot, sjølstendighet, kreativitet og mot, var da han ei stund etter utskrivning ble møtt gående opp en lang bakke en km hjemmefra med en nyinnkjøpt støvsuger i korga på rollatoren.

Ved fokusgruppeintervjuet to måneder etter utskrivning, hadde teamets kontaktperson nylig hatt rutinemessig telefonkontakt med Ottar. Han beskrev da at det fortsatt gikk framover og at han var optimistisk, til tross for at han hadde falt en gang og slått seg, og at han den dagen de ringte var sengeliggende med sykdom.

5.2 Sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen

I dette kapittelet vil jeg gi en framstilling av følgende fire sentrale temaer fra Ottar Bergs rehabiliteringsprosess:

- Sykdom, funksjonsstatus og hjelpebehov ved innleggelsen
- Ottars drivkraft i prosessen
- Funksjonsbedring og vurderinger gjennom rehabiliteringsforløpet
- Ottars rolle i nærmiljøet og rehabiliteringsavdelinga

Temaene er utarbeidet av meg på grunnlag av hva som ble vektlagt i pasientjournalen og i gruppeintervjuet, og fordi de har relevans for å drøfte utfordringer knyttet til bruksformer for klassifikasjonssystemet ICF.

5.2.1 Dårlige odds. Sykdom, funksjonsstatus og hjelpebehov ved innleggelsen

”... altså kor dårlig han egentlig var”

Teamet beskriver Ottars problemer ved innleggelsen i rehabiliteringsavdelinga både i intervjuet og flere steder i pasientdokumentasjonen.

”Da han kom til oss da, så hadde han jo ganske lavt funksjonsnivå. Han trengte hjelp av to-tre personer i forflytning, og han hadde ganske sterk skyvetendens mot høyre som også vanskeliggjorde både forflytning og toalettbesøk. (...) I og med at han hadde utfall fra blødningen i høyre side og fra Parkinson i venstre side og hadde knusningsskade i venstre skulder som gjorde at han hadde veldig dårlig bevegelighet, så ..., og så kneprotese og ... i venstre kne var det vel, som gjorde at han ikke hadde full fleksjon i kneet.” (intervjuet)

”Jeg tenker litt når vi går tilbake litt sånn mer nå, altså kor dårlig han egentlig var, tenk kor vi jobba med han Ottar. (...) Bare det å få han på do, ikke sant. Han ”pusha” jo sånn at vi måtte ha han til å stå og holde seg i ei stang, og da den ene sto og virkelig tviholdt han på den her sida. Det var blytungt i starten. Han sto ikke på beina heller. (...) Den ene holdt, og det var en som sto på den sida, og en var sånn..., det var 1,2,3. ... og vekk med rullestolen, inn med dostolen, ned med buksa, ikke sant, og ned.” (intervjuet)

Teamet gir først en kort orientering om Ottars ulike funksjonsproblemer ved innleggelsen. Så beskriver de hans funksjonssvikt slik den kom til uttrykk i en daglig situasjon i avdelinga; hvordan de organiserte på toalettet og på hvilken måte de måtte hjelpe han. Skyvetendensen⁷² gjorde at han i forflytningssituasjoner lente seg sterkt over mot sin høyre side som var rammet av slaget. Han la det meste av vekta på høyre bein som var paretisk. Beinets sviktet under han, og det var stor risiko for at han kunne falle.

⁷² Teamet bruker begrepene skyvetendens og ”pushing”. Jeg har tatt med et sitat som sier noe om hva denne forstyrrelsen innebærer. *”Pusher syndrome is a clinical disorder following left or right brain damage in which patients actively push away from the nonhemiparetic side, leading to a loss of postural balance. (...) Investigation of patients with severe pushing behaviour has shown that perception of body posture in relation to gravity is altered. The patients experience their body as oriented ”upright” when the body actually is tilted to the side of the brain lesion.”* (Karnath & Broetz, 2003, s 1119).

I den skriftlige dokumentasjonen er funksjonsbeskrivelsen noe mer generell. For eksempel refereres status ved innkost på denne måten i sluttrapporten:

"Han hadde nedsatt midtlinjekontroll i alle utgangsstillinger (liggende, sittende, stående) og utpreget skyvetendens mot høyre. Skyvetendensen var spesielt tydelig ved forflytning og økte med vanskelighetsgraden på aktiviteten." (sluttrapporten)

Også her brukes beskrivelser av situasjoner; hvordan handlinger utføres og hva slags hjelp han får.

"I løpet av den første uken begynte han å bruke forflytningsbrett. Trengte da veiledning og noe hjelp. Forflyttet seg da mot venstre side for å motvirke skyvetendensen. Han ble instruert til å bruke armene minst mulig i forflytning, men trengte påminnelser i forhold til dette." (sluttrapporten)

Det som kjennetegner disse beskrivelsene er at teamet presenterer flere forhold i en sammenhengende beskrivelse. Hva han klarer, hvordan han utfører det og hva slags hjelp han får, beskrives knyttet til situasjoner, steder og hvordan det er tilrettelagt. For eksempel hvilken side han flytter seg til, hvordan han ble instruert og at han trengte hjelp til å huske at han ikke skulle bruke armene når han forflyttet seg med brett.

Både i intervjuet og dokumentasjonen presenterer teamet sykdom og plager han hadde fra før hjerneslaget. De utfall og problemer han hadde fått nå etter hjerneslaget blir altså sett og forstått i sammenheng med de sykdommer og begrensninger han hadde fra tidligere.

Beskrivelsen av situasjonen på toalettet skiller seg fra de andre beskrivelsene som er tatt med her, ved at den er mer detaljert og konkret. Fortelleren formidler ikke bare informasjon om hans funksjonssvikt, men også sin opplevelse av hvordan det artet seg i denne situasjonen, og hvor tungt det var for dem som skulle hjelpe han. I intervjusituasjonen var det andre fra teamet som fulgte opp og bekreftet hennes beskrivelse, og som i forlengelsen fortalte hvordan de jobbet i starten for at han skulle få kontakt med underlaget og kjenne hvordan han sto. For dem som har erfaring med slagpasienter, gir denne konkrete beskrivelsen et relativt godt innblikk i vesentlige sider ved Ottars funksjonsproblemer ved starten av rehabiliteringsoppholdet.

Teamet hadde ikke så høye forventninger til Ottars muligheter:

"Så da han kom, erfaringsmessig også; folk som har veldig sterk skyvetendens har gjerne et annet potensiale enn de som ikke har det. Sånn at en kan si at kanskje var ikke heller vi så fryktelig..., eller i alle fall jeg var nå litt sånn, at jeg tenkte jo mitt i det stille [at han nok ikke ville komme så langt]..." (intervjuet)

Teamet vurderte at Ottar hadde mange odds mot seg da han skulle starte med rehabilitering. I tillegg til sterk skyvetendens, hadde han høy alder og mange andre helseplager, skader og en alvorlig kronisk sykdom. Men Ottar overrasket rehabiliteringspersonalet.

5.2.2 Ottars drivkraft i rehabiliteringsprosessen

”Ja, han var nesten raskere enn hva vi klarte å sette nye mål en periode ...”

Allerede fra det første tverrfaglige møtet etter ei uke, begynte teamet sammen med Ottar å finne mål å jobbe etter. Det gjaldt både overordnede langsiktige mål og delmål som gikk på hva som skulle jobbes med de nærmeste ukene. Ottar hadde sjøl klare tanker om hva som var viktig for han.

”For han var tidlig på det at, nei han måtte finne tilbake til ”sitt gamle jeg” altså. Det var han helt, helt tidlig, allerede med den pushertendensen, så var han fra dag en nærmest at; ”jeg må tilbake til mitt gamle liv”. Men at han laget små mål underveis. (...) Han begynte på scratch og vi måtte hele tida endre de målene vi hadde satt for han, fordi han klarte ett mål og da måtte vi finne et nytt, og det gikk ganske sånn skrittvis framover da”. (intervjuet)

”[Han] hadde gangfunksjon som sitt store mål. Så måtte jo vi tenke; OK, ferdighetsmål i forhold til gangfunksjon, - at vi hjalp han å sette de mer kortsiktige målene da”. (intervjuet)

Etter hvert som han oppnådde bedre og bedre funksjon, så satte han seg nye mål.

”Han hadde jo et mål om å komme på hytta. Det var liksom målet. (...) Når han visste at han ville klare å komme seg hjem ja, så ble det liksom et nytt mål som var enda vanskeligere enn det å komme seg hjem.” (intervjuet)

Det med hytta var det aller største målet etter hvert som han nådde flere og flere funksjonsmål. For meg framstår det ut fra hva de forteller, som at hytta for han nærmest ble et symbol på det å kunne være aktiv og sjølstendig.

Teamet sier at de oppfattet Ottars sterke ønske om å komme tilbake til livssituasjonen slik den var før slaget, som drivkraften hans. Han uttrykte med dette et tydelig ”prosjekt” helt fra starten av i rehabiliteringsoppholdet. Fra å være deprimert før han kom og helt i starten, snudde dette raskt da han kom til rehabiliteringsavdelinga⁷³. Han skjønnte raskt at han kunne ha en sjanse til å trene seg opp. Personalet hjalp han med å knytte rehabiliteringsmålene opp mot hans egne overordnede mål. Deres rolle ble i stor grad å være tilretteleggere som kunne vise han måter han sjøl kunne jobbe og trene for å mestre flere gjøremål.

”men han hadde jo fra før av også vært en mann som har vært opptatt av å trene”

Teamet forteller at Ottar ofte tok initiativ til trening. De beskriver at han var interessert i informasjon om hvordan han kunne trene, og han startet tidlig med egentrening under veiledning. Han var fysisk godt trent, og han hadde hatt en livsstil der han var både fysisk og sosialt aktiv. I pasientjournalen nevnes det at han har drevet mye med fotball, sport og friluftsliv.

⁷³ Han ble også medisineret for depresjon et par dager før han kom til rehabiliteringsavdelinga.

"... han hadde jo fra før av også vært en mann som har vært opptatt av å trene og holde funksjonen ved like. Han trente jo daglig, i hvert fall ifølge kona da, allerede før han fikk det her, så han hadde jo et godt grunnlag med det da." (intervjuet)

Det å trene var etablert som en del av Ottars daglige rutiner. Han hadde de seinere årene hatt mange ulike sykdomsepisoder; en ryggoperasjon, skader i kne og skulder i tillegg til Parkinsons sykdom. Han hadde møtt disse utfordringene med å trene, og hadde erfart at det fungerte.

"Han visste at dette var veien for han å gå i hvert fall, for å bli bedre da, så han var veldig..., han trente jo på egen hånd, og han trente under veiledning, så han var kontinuerlig, hele døgnet i til... [blir avbrutt av en av de andre som tilføyer]: Ble utålmodig når du prøvde å stoppe han for at han skulle gjøre treninga på riktig måte". (intervjuet)

Han likte ikke å bli avbrutt når han var i gang med å trene. Dette kan også tyde på at han hadde innarbeidede vaner og rutiner som han fulgte, og at trening var noe han opplevde at han kunne.

I tillegg nevnte teamet flere eksempler på hvordan han tok initiativ til å trene både på "avgrensede delfunksjoner" som han jobbet med, for eksempel i fysioterapien, og på stadig å mestre flere ferdigheter knyttet til de daglige gjøremålene.

"... sjøl om det store målet var å gå, så hadde han hele tida det målet om at han ville stelle seg sjøl, kle på seg sjøl og det å gå på do. (...) Han var jo like motivert for å greie å stelle seg sjøl som å greie å reise seg opp og stå sjøl. Altså, han så liksom at det infiltrerte hverandre, at ja, han hadde nytte av begge tingene i samme situasjon." (intervjuet)

Teamet vektlegger at han også trente å på å klare daglige gjøremål, ikke bare på fysisk trening eller på det å gå. Erfaringsmessig er mange pasienter i en tidlig fase svært opptatt av fysioterapi og særlig gangtrening, mens de har problemer med å se betydninga av å trene på daglige gjøremål. Jeg tenker at teamet forteller dette fordi Ottar så klart viste at han så sammenhengen her, at dette var to sider av samme sak.

Trening framstår som en vane, rutine og en meningsfull aktivitet for han ut fra hvordan teamet forteller om det. Ottar passet på denne måten godt inn i "rehabiliteringskulturen". Han hadde også kroppslige ferdigheter og tro på egen mestring. Teamet så og tok utgangspunkt i den innsikten og drivkraften han viste, og fulgte opp med det han trengte av instruksjon og veiledning. I starten var de usikre på hvor langt han kunne komme og satte lave mål. Disse måtte justeres og økes fortløpende da de så at han gjorde en så stor innsats og stadig nådde målene som ble satt.

I Ottars tilfelle forholdt teamet seg til hans motivasjon og drivkraft for trening som en sentral ressurs i hele hans rehabiliteringsprosess. Samtidig beskrev de at han ikke var like motivert for alt. Han ble mest "trigget" av å jobbe med det som han hadde størst vanskeligheter med. Og han var ikke så motivert for å jobbe med å "finpusse" funksjoner eller aktiviteter som han

mestret relativt bra. Altså beskriver de at motivasjonen varierte, avhengig av hva det var de trente på.

Teamet var overrasket over den store funksjonsbedringa Ottar fikk til tross for sin høye alder det sammensatte sykdomsbildet han hadde.

"... når en tenker..., på hjernenivå da, evnen til nylæring etter skade: Så er han jo et veldig godt eksempel på hvor mye motivasjon og innsikt og "driven" i forhold til det, egen "driv", har å si for den prosessen." (intervjuet)

På bakgrunn av sin erfaring med andre pasienter, tiller de hans egen drivkraft stor betydning. Jeg mener dette er et eksempel på hvordan de ser og "spiller på" Ottars individuelle ressurser i rehabiliteringsprosessen.

Nå skal vi se videre på noen beskrivelser av ulike sider ved hans funksjon og funksjonsbedring gjennom rehabiliteringsprosessen.

5.2.3 Funksjonsbedring og vurderinger gjennom rehabiliteringsforløpet

"Skyvetendens er kun til stede dersom han blir utrygg"

I dokumentasjonen beskriver teamet at Ottar ved utskrivelsen til kommunal rehabilitering til sommerferien allerede hadde oppnådd stor funksjonsbedring:

"Ottar kan nå reise og sette seg med reell tyngde på begge fotblad. (...) Han står nå selvstendig uten støtte og kan utfordre balansen på ulike måter. Han har nå god midtlinjekontroll. Skyvetendens er kun til stede dersom han blir utrygg eller utfordres til ferdigheter som er for avansert i forhold til hans funksjonsnivå." (sluttrapporten)

"I forhold til Ottars langsiktige mål i forhold til gangfunksjon, mestrer han allerede i dag å gå korte strekninger. Han har imidlertid ikke et normalisert bevegelsesmønster ved gange. Ottar har derfor valgt å jobbe med delferdighetene som han må mestre før han kan oppnå gange uten særlige kompensasjoner, fremfor å jobbe med gange direkte." (sluttrapporten)

Forflytningssituasjonen måtte tilrettelegges slik at han ikke ble utrygg eller utfordret til ferdigheter han ikke kunne mestre, for da fikk han problemer med balanse og vektoverføring. Altså var det viktige nyanser og vurderinger i forhold til kvalitet i bevegelser og forutsetninger for forflytningsfunksjonen som det måtte tas hensyn til både i situasjonen og på sikt. Forhold i situasjonen er altså en forutsetning for hvordan hans funksjonsnivå i forhold til forflytning vil være.

"(...) da han dro ut fra oss når vi stengte [for sommerferien], så var han sjølhjulpen i alle disse funksjonene. Og kunne forflytte seg sjøl og alt. Men han satt vel i rullestol enda, brukte rullestol, han fikk ikke lov til å gå." (intervjuet)

Han brukte fortsatt rullestol sjøl om han hadde oppnådd en viss gangfunksjon. Han hadde altså et reelt funksjonsnivå i forhold til gange som var høyere enn det han "fikk lov til" å benytte, for

at han ikke skulle utvikle uheldige bevegelsesmønstre som ville føre til overbelastning og hemme hans muligheter for en best mulig gangfunksjon på sikt.

5.2.4 Ottars rolle i rehabiliteringsavdelinga og nærmiljøet

”Han var så hjemme at han var liksom en av oss, nesten”

Teamet forteller at Ottar hadde godt humør, var utadvendt og viste omsorg for de andre pasientene i avdelinga. Han motiverte dem til å trene, til å ta ansvar for sin egen situasjon og si fra dersom de var uenige med personalet.

”Han sa rett ut hva han mente og var åpen og veldig sånn... (...) Hvis det var noe han var misfornøyd med, så opplevde jeg at han var ganske åpen om det også.” (intervjuet)

”... og jeg tror tryggheten..., han var lett tilpasningsdyktig, for å si det sånn. Og samtidig hadde han de der sterke målene sine. Og da han dro ut herfra var det jo like før han laget frokost til oss om morgenen og kaffe og sånn [latter], og han drev og hadde tida, og passet på at vi var her tidsnok, for han var alltid tidlig oppe. Han var så hjemme, han var så hjemme at han var liksom en av oss, nesten.” (intervjuet)

Ottar var en person som viste stor omsorg for menneskene rundt seg. Også da han sjøl var i en sårbar fase rett etter å ha fått hjerneslag med alvorlig funksjonssvikt, tok han ansvar, støttet og motiverte de andre. Han ordnet opp i ting, og han tok også – på en humoristisk måte – et slags ansvar overfor personalet. Det virker som den rollen han fikk i avdelinga, var lik den de beskrev at han hadde i familie og nærmiljø før han fikk slag.

”Han og kona har jo vært en institusjon i gata”

Teamet forteller også om Ottar at han hadde et nært forhold til kona og familien, og at han hadde en spesiell rolle i sitt nærmiljø og i andre sammenhenger. Ett teammedlem husker han fra sin barndom. Hun sier at *”han var liksom toppen”* og at han *”hadde noe spesielt ved seg”*. En av de andre karakteriserer han og kona som *”en institusjon”* i sitt gamle nabolag.

Da han var på et dagsbesøk hjemme om sommeren, var det ikke mulig for han å komme inn i huset fordi det var ei lang trapp til inngangsdøra. Han satt derfor ute i hagen sammen med en fra personalet på rehabiliteringsavdelinga. Det var flere nabounger som kom innom mens de var der.

”De kalte han for Totto, ikke sant, og ga han en klem. Det sier jo litt om en gammel mann i gata...” (intervjuet)

”Det som og var litt spesielt med han... Ofte ser en at de [pasientene] har mest fokus på å greie seg sjøl innomhus. Det er det viktige. Så kommer de hjem, og den sosiale biten og utelivet det er ikke så viktig. Men han hadde hele det der.” (intervjuet)

Ottar og kona solgte huset og kjøpte *”eldreleilighet”* mens han var innlagt. Så det var dit han ble utskrevet. Det var i samme bydel, men i et annet nabolag.

”Jeg spurte han jo litt hvordan det var å flytte. Han sa at det var en stor overgang. (...) Men det er klart han må venne seg til det. Det er en helt ny plass og (...) det å flytte ut av der; både folk har vært vant til at han har vært der, og han har vært vant å ha de folkene rundt seg.” (intervjuet)

Men han så også fordeler med den nye leiligheten

”(...) det med det sosiale, de mulighetene, det med at det var kort avstand slik at han kan gå til butikken.” (intervjuet)

I motsetning til mange pasienter som har hovedfokus på å kunne klare seg hjemme og inne etter utskriving, var Ottar også etter at han ble syk fokusert på det sosiale og på det å være ute blant folk. Det var viktig for han å kunne gå ut og handle, treffe folk og prate med naboene. Han hadde ivaretatt den sosiale kontakten også de seinere årene etter at han hadde fått flere sykdommer og plager, sjøl om det hadde blitt noe mindre av det.

Nå etter hjerneslaget, måtte han flytte ut av det gamle nabolaget fordi han ikke lenger kunne komme inn og ut av huset sitt. Det var altså fysiske hindringer som gjorde at han ikke lenger kunne bo der. Men han ville trolig kunne fått støtte og kanskje også praktisk hjelp fra naboer og venner som han hadde kjent gjennom et langt liv. Ikke bare var han godt integrert i nærmiljøet og opplevde det som en stor forandring å flytte. Men teamet antyder også at *han* hadde vært en ressursperson for naboene. Kanskje var det i like stor grad naboene som måtte venne seg til at Ottar ikke vil være der lenger, som at han måtte venne seg til tanken på å flytte?

Med utgangspunkt i de sentrale temaene fra rehabiliteringsprosessen som er presentert her, vil jeg i neste kapittel redegjøre for og drøfte noen av de valg, fortolkninger, forutsetninger og konsekvenser som aktualiseres når innholdet i disse temaene skal klassifiseres i ICF.

6. Bruk av ICF - klassifisering av sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen

I tillegg til *kategorisering* av de fenomener som klassifiseres, omfatter ICF-klassifisering som nevnt også *gradering av avvik* innen de valgte kategoriene. Dette skiller ICF fra mange andre klassifikasjoner der poenget kun er kategorisering og koding. Kategoriseringa består, som tidligere redegjort for, av at forhold knyttet til en persons funksjon og situasjon knyttes til ICF-kategorier innenfor kroppsfunksjon, aktivitet/deltakelse og miljøfaktorer. Deretter foretas det skåring og gradering av funksjonsavvik og av miljøfaktorenes hemmende eller fremmende virkning på funksjon, aktivitet og deltakelse innen de valgte kategoriene.

Kapitlet er bygd opp slik at jeg med utgangspunkt i eksempler fra Ottar Bergs rehabiliteringsprosess først drøfter problemstillinger knyttet til kategorisering, og så til skåring og gradering innenfor hver av følgende delklassifikasjoner i ICF; kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltakelse, samt miljøfaktorer. Så følger et delkapittel om de personlige faktorene som per i dag ikke klassifiseres i ICF. Avslutningsvis setter jeg fokus på innsamling og bruk av ICF-klassifiserte data for ulike formål på rehabiliteringsfeltet.

Med den tilnærminga jeg har valgt for å prøve ut og drøfte bruk av ICF i dette prosjektet, løfter jeg fram mange ulike utfordringer knyttet til ICF-klassifisering framfor å gå i dybden på én delklassifikasjon eller ett tema. Da er det ikke til unngå at det lanseres en del store diskusjoner som jeg innenfor rammene av dette arbeidet dessverre må behandle ganske overfladisk.

6.1 Kategorisering av funksjon og funksjonshemming

Jeg har valgt å starte med et eksempel fra ett av funksjonsområdene som teamet la vekt på i Ottars situasjon i tida rundt innleggelsen; nemlig hans "skyvetendens" og forflytningsvansker slik disse kommer til uttrykk i beskrivelsen av toalettbesøk.

Opplysningene i denne beskrivelsen er forsøkt knyttet til ICF-kategorier. Jeg har prøvd å følge rådet i ICF-manualen om at helseforhold og helserelaterte forhold bør registreres så spesifikt som mulig ved å velge de mest detaljerte kategoriene (s. 207). For de fleste kategoriene betyr dette på femtegradsnivå⁷⁴. Jeg presenterer de valgte ICF-kategoriene med tekst kopiert direkte inn fra den elektroniske utgaven av ICF-manualen (KITH, 2004a) for å illustrere definisjonenes oppbygning og omfang⁷⁵. Formålet med eksemplet er å vise hvordan noen av kategoriene er definert og avgrenset, samt hvilke og hvor mange kategorier som blir aktuelle når målet er å

⁷⁴ Kategori på femtegradsnivå; En bokstav og fire tall. Altså anvendes bokstav for delklassifikasjon; f.eks. b for kroppsfunksjon. Det første tallet er for kapittel; f.eks. b7 for nerve-, muskel- skjelett- og bevegelsesrelaterte funksjoner. De neste to tallene for underkategori av første nivå; b735 muskeltonus, så ett tall for femtegradsnivået f.eks. b7352 muskeltonus i en side av kroppen.

⁷⁵ Her er det også brukt annen skrift (Times New Roman) for at det skal komme tydelig fram hva som er klippet fra ICF-manualen: kodennummer og kategoribetegnelse har feit skrift, definisjonsteksten har vanlig skrift, mens inklusjons- og eksklusjonsmerknader er kursivert. Femtegradskategoriene er rykket inn. Rekkefølgen følger nummereringa i manualen.

beskrive vesentlige forhold ved den valgte situasjonen så spesifikt som mulig. Dette kalles i manualen "å velge kategorier avhengig av tilfellets art", og er et annet utgangspunkt enn å skåre innen et gitt sett av kategorier (kjernesett).

6.1.1 Detaljert kategorisering basert på beskrivelsen av forflytning på toalettet

Kroppsfunksjoner:

b2350 Stillingssans. Det indre øres funksjoner⁷⁶ for å sanse kroppsstilling.

b2351 Balansesans. Det indre øres funksjoner for å sanse kroppens balanse.

b7101 Bevegelighet av flere ledd. Funksjoner for bevegelsesutslag og bevegelsesfrihet i mer enn ett ledd.⁷⁷

b7302 Muskelstyrke i én side av kroppen. Funksjoner tilknyttet den kraft som oppstår ved sammentrekning av de muskler og muskelgrupper som finnes i høyre eller venstre kroppshalvdel. Avvik: Hemiparese, hemiplegi.

b7401 Utholdenhet av muskelgrupper. Funksjoner tilknyttet å opprettholde sammentrekning av enkeltstående muskelgrupper i så lang tid som det kreves.

b7651 Skjelving. Funksjoner for vekselvis sammentrekning og avspenning av en muskelgruppe som omgir et ledd, med dirrende bevegelser som følge.

B755 Større ufrivillige bevegelsesreaksjoner Ikke viljestyrt sammentrekning av store muskler eller muskulatur i hele kroppen utløst av kroppsstilling, balansereaksjoner, støtte- og avvergereaksjoner.

Inklusive: Funksjoner for reaksjoner i forhold til kroppsholdning, oppretting av kroppsstilling, stillingsjustering, støtte- og avvergereaksjoner.

B760 Kontroll av viljestyrte bevegelser. Kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser.

Inklusive: Kontroll av enkle og sammensatte viljestyrte bevegelser, koordinering av viljestyrte bevegelser, støttestøttefunksjon av armer og bein, koordinasjon av bevegelser mellom høyre og venstre kroppshalvdel, mellom øye og hånd, mellom øye og fot, funksjonsnedsettelse, som problemer med kontroll og koordinasjon, for eksempel dysdiadokokinesi.

b7603 Støttefunksjoner i arm og bein. Funksjoner tilknyttet kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser ved å overføre tyngde til enten armer (albuer eller hender) eller bein (knær eller føtter).

Aktiviteter og deltakelse:

d410 Endre grunnleggende kroppsstillinger. Med underpunktene:

d4104 Stå. Skifte kroppsstilling til eller fra stående eller skifte fra stående til enhver annen stilling, som ved å legge seg ned eller sette seg.

d4106 Endre kroppens tyngdepunkt. Tilpasse eller flytte kroppstyngden fra en stilling til en annen mens man sitter, står eller ligger, som ved å flytte tyngden fra en fot til en annen mens man står. *Eksklusive: forflytte seg, gå.*

d4154 Opprettholde stående stilling. Bli stående så lenge det behøves, som når man står i kø
Inklusive: Bli stående på skrått, glatt eller hardt underlag.

d530 Gå på toalettet. Planlegge og utføre fjerning av avfallsprodukter fra kroppen (menstruasjonsprodukter, urin, avføring), og gjøre seg ren etterpå.

d5300 Kontrollere vannlatingen. Samordne og styre vannlatingen, som ved å tilkjennegi behov, komme seg i hensiktsmessig stilling, velge ut og komme seg til et passende sted for å urinere, ordne klærne før og etter, og gjøre seg ren etterpå.

d540 Kle seg. Ta av og på klær og fottøy overensstemmende med klimatiske og sosiale forhold, som ved å ta på, rette på og ta av seg alle slags klesplagg og fottøy.

⁷⁶ Jeg har tatt med disse to kategoriene fordi det var de eneste jeg fant som hadde med sansing av kroppsstilling å gjøre. (Men i Ottars tilfelle var det kanskje ikke det indre ørets funksjoner som var til hinder for at han kunne stå?)

⁷⁷ For Ottar: venstre skulder og venstre kne

d5400 Kle på seg. Gjennomføre samordnede oppgaver for å kle på forskjellige deler av kroppen, som over hodet, over armer og skuldre, på øvre og nedre halvdel av kroppen, ta på hansker og hodeplagg.

d5401 Kle av seg. Gjennomføre samordnede oppgaver for å kle av forskjellige deler av kroppen, som trekke klesplagg over hodet, av armer og skuldre, og av øvre og nedre halvdel av kroppen, ta av hansker og hodeplagg.

Miljøfaktorer:

e120 Produkter og teknologi for personlig mobilitet og transport innen- og utendørs.

Utstyr, produkter og teknologier som benyttes til å bevege seg omkring innen- og utendørs, herunder slike som er tilpasset eller spesielt utformet, og som befinner seg i, på eller i nærheten av personen som benytter dem. Med underpunktet:

e1208 Andre produkter og teknologi for personlig mobilitet og transport innen- og utendørs.⁷⁸

e1501 Utforming, konstruksjon, produkter og teknologi for tilgang til serviceenheter i bygninger til offentlig bruk. Produkter og teknologi for innendørs serviceenheter utformet, bygget og konstruert for offentlig bruk, som toaletter, telefoner, høreslynger, heiser, rulletrapper, termostater og utbredelse av spesielt tilgjengelige sitteplasser i auditorier og møterom.

e340 Personer som yter personlig omsorg og hjelp. Personer som utfører tjenester for å støtte en person i dagliglivets gjøremål og i å opprettholde yteevne i arbeid, utdanning eller andre livssituasjoner, og som stilles til rådighet ved offentlige eller private midler, eller eventuelt på frivillig grunnlag, som hjemmehjelps- og omsorgspersonale, transportmedhjelpere, betalte hushjelpere, barnepiker og andre som har primære omsorgsfunksjoner.

Når en prøver å uttrykke mest mulig fra den aktuelle beskrivelsen med ICF-kategorier, er det mange som blir aktuelle. Den måten funksjon og funksjonssvikt er oppdelt og avgrenset på i mange av disse kategoriene, oppleves som lite dekkende både fra et rehabiliteringsfaglig perspektiv og ut fra en common sense-forståelse av kroppsfunksjoner, aktiviteter, deltakelse og forhold i miljøet. En får i begrenset grad et bilde av *hva* problemene består av, og lite inntrykk av *hvordan* problemene arter seg ved å lese en slik samling av kategoritekster. Kategoriene er så generelt utformet at de gir lite presis informasjon. Jeg har valgt å ikke *gradere* funksjonssvikt i dette eksemplet. Jeg kan ikke se at gradering med en tallkode for hver kategori ville sagt oss så mye mer om art og omfang av de problemene denne personen har på toalettet.

I det følgende blir det redegjort for og drøftet problematikk knyttet til kategorisering og oppdeling innen hver av de ulike delklassifikasjonene, med eksempler fra det empiriske materialet.

6.1.2 ICF-kategorisering av kroppsfunksjoner

Energi og handlekraft, energinivå og motivasjon

Det første teamet beskriver når de forteller om Ottar, er hans uvanlig sterke motivasjon⁷⁹ for trening og rehabilitering. Det er et tema de kommer tilbake til flere ganger under intervjuet. De

⁷⁸ Støttestang kan f.eks. klassifiseres her, men det er noen vanskeligheter med om definisjonen passer. En kan skåre at "støttestang" er en fremmede miljøfaktor, men det er ikke noe sted å skrive hva slags hjelpemiddel det er snakk om, eller hvordan de skal brukes/være til hjelp.

⁷⁹ For mitt formål vurderer jeg det ikke nødvendig med en omfattende redegjørelse for motivasjonsbegrepet. Motivasjon betyr ifølge fremmedordboka; "beveggrunn, årsak, motiv som får en til å utføre en handling, interessere seg for et emne osv."

beskriver at han hadde en sterk drivkraft som førte til at han tok ansvar for sin egen situasjon, tok initiativ til trening og jobbet hardt og målrettet. Teamet framhever hans motivasjon og drivkraft som sentral for at han kom så langt som han gjorde. Jeg synes av den grunn det er viktig å drøfte hvorvidt drivkraften kan la seg kategorisere i ICF.

Når jeg søker på "drivkraft" i det elektroniske ICF-søkeverktøyet (KITH, 2004a) for å finne hvilke kategorier som kan være aktuelle å knytte dette til, får jeg ingen treff. Ved et nytt søk på "motivasjon", kommer følgende kategorier opp:

b130 Energi og handlekraft Grunnleggende mentale funksjoner tilknyttet fysiologiske og psykiske mekanismer som fører til vedvarende innsats for å tilfredsstille behov og oppnå mål. *Inklusive: Energinivå, motivasjon, appetitt, behovsopplevelse (herunder behov for stoffer som kan misbrukes) og impuls kontroll.*

b1300 Energinivå Mentale funksjoner som gir handlekraft og utholdenhet.

b1301 Motivasjon Mentale funksjoner som gir tilskyndelse til handling, den bevisste eller ubevisste drivkraft for handling.

I ICF er altså motivasjon definert som en *kroppsfunksjon* (b), under kapitlet mentale funksjoner (b1), og er en underordnet kategori til firetegnskategorien energi og handlekraft (b130). I fremmedordboka forklares mental med "som angår sinnet el. sjelelivet, sjelelig, psykisk, åndelig" ("Ordnett.no Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste,").

I ICF-manualen defineres mentale funksjoner slik: "Kapitlet handler om hjernens funksjoner som bevissthet, energi og handlekraft, hukommelse, språk og regning" (WHO, 2003 s. 48). Annet sted i manualen står det; "Kroppen som begrep gjelder hele menneskeorganismen. (...) Mentale (eller psykiske) funksjoner er således regnet med blant kroppsfunksjonene" (ibid. s. 12). Dette er en forståelse som avviker både fra en dagligdags og en helsefaglig forståelse av fenomener som motivasjon og drivkraft.

Teamet la vekt på at det var svært viktig for Ottar å komme tilbake til det gamle livet sitt, og at han hadde konkrete mål som det å gå og etter hvert det å klare å komme seg på hytta. Disse målene kombinert med blant annet hans erfaring fra tidligere med at han kunne oppnå svært mye ved trening, hans identitet som en "sprek eldre mann", og at han opplevde seg som en viktig person i sitt miljø, er forhold teamet knytter til hans drivkraft og motivasjon.

Dersom grad av avvik/problem når det gjelder motivasjon og drivkraft seinere skal skåres, må motivasjonen altså først "frikobles fra sitt konkrete motiv". Hva som skal forstås som motivasjon, må generaliseres ut fra de situasjonene der den kommer til uttrykk, slik at det kan knyttes til en relevant ICF-kategori. Motivasjon skal forstås som en *hjernefunksjon*, eller slik jeg leser definisjonen; som en "generell fysiologisk forutsetning for innsats, handlekraft og utholdenhet".

("Ordnett.no Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste,"). Videre brukes *motivasjon* synonymt med drivkraft og "drive" slik informantene gjorde.

For dette og de følgende eksemplene kommer drøfting knyttet til *gradering* i kapittel 6.2. Neste eksempel beskriver kategorisering av en mer "typisk" kroppsfunksjon.

Vektoverføring, stillingssans, muskelstyrke og støttefunksjoner

Et sentralt trekk ved Ottars funksjonsvansker etter hjerneslaget, var "skyveproblemet" som er beskrevet tidligere. Han la kroppsvekta på det paretiske beinet, som da sviktet slik at han var i fare for å falle.

B760 Kontroll av viljestyrte bevegelser Kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser.

b7603 Støttefunksjoner i arm og bein Funksjoner tilknyttet kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser ved å overføre tyngde til enten armer (albuer eller hender) eller bein (knær eller føtter).

Kategorien **b760** med underkoden **b7603**, omfatter *noe* av dette. En rekke andre kategorier kan også være aktuelle. Det kan som vist foran, blant annet være kroppsfunksjonskodene stillingssans, balanse, muskelstyrke i en side av kroppen, eller aktivitets- og deltakelseskodene stå, endre kroppens tyngdepunkt, eller opprettholde stående stilling. En har altså valget mellom å bruke enten b-koder (kroppsfunksjonskategorier), d-koder (aktivitets- og deltakelseskategorier), eller begge deler. Ulike kategorier berører ulike aspekter ved det som gir seg uttrykk som "skyveproblem". Samtidig gir ingen av disse kategoriene en presis beskrivelse slik som i den korte beskrivelsen om hva som skjer når han legger vekta på det paretiske beinet. Det er vanskelig å velge hvilke kategorier som best representerer problemet. Dette er et generelt problem ved ICF-kategorisering.

6.1.3 ICF-kategorisering innen aktivitet og deltakelse

Forståelsen av aktivitet og deltakelse i ICF

Aktivitets- og deltakelsesklassifikasjonen i ICF er komplisert å forholde seg til, slik jeg har vært inne på i ICF-kapitlet (4.2.3). WHO har foreslått ulike muligheter for hvordan aktivitets- og deltakelseskategoriene kan kodes enten som aktivitet (a), deltakelse (p), eller som en kombinasjon (d). I tillegg skal en tenke i to ulike "dimensjoner": Den ene er *utførelse*, som står for det en person faktisk gjør i sitt nåværende miljø. Den andre er *kapasitet*, som skal vise det høyeste sannsynlige funksjonsnivået.

Før det presenteres et eksempel på utfordringer knyttet til kategorisering av aktivitet og deltakelse, vil jeg gjøre rede for noen kritiske merknader.

Den svenske vitenskapsteoretikeren Lennart Nordenfelt (2003; 2004; 2006a; 2006b) har i flere bokkapitler og artikler kommentert både klassifikasjonens omfang, hvordan begrepene er definert, de råd som gis i forhold til klassifisering, og det han mener er et mangelfullt teorigrunnlag. Nordenfelt påpeker at begrepsapparatet i ICF går langt ut over det medisinske og at mange av begrepene tilhører humaniora og samfunnsvitenskapene. Videre sier han at WHO forsøker å utvikle en teori om menneskelig funksjon og menneskelig aktivitet i samfunnet,

men mangler en teoretisk basis for de begrepene som brukes. Nordenfelt presenterer så noen grunnbegreper fra handlingsteori og drøfter kjernebegrepene i ICF opp mot disse (ibid.).

I handlingsteori forstås den enkeltes *praktiske mulighet* for handling som sammensatt av *kapasitet* (indre mulighet; kroppslige og psykologiske forhold) og "*tilfalle*"⁸⁰ (ytre mulighet; blant annet fysiske, psykososiale og kulturelle rammebetingelser). Men det er ingen av oss som utfører alle tenkelige handlinger vi har praktiske muligheter for. Det er den enkeltes *vilje og valg* som avgjør. Det er store variasjoner i menneskers valg og utførelse av handlinger, og dette trenger ikke å ha noe med helse og funksjon å gjøre. Nordenfelt peker på mangelen av dimensjoner som vilje, hensikt og interesse som en stor svakhet ved ICF (ibid.). Med hensyn til valgene mellom å skåre aktivitet og deltakelse også innen dimensjonene kapasitet og utførelse, tolker Nordenfelt det slik: Aktivitet kan kun brukes som kapasitet - altså hva en person *kan klare* å utføre under optimale forhold, mens deltakelse betyr den *faktiske utførelsen* i de aktuelle omgivelsene. Deltakelse kan altså ifølge Nordenfelt *kun* brukes forstått som utførelse (2004)⁸¹. Han hevder altså at de andre kombinasjonene ikke er mulige hvis en følger WHO's definisjon der aktivitet underforstått beskrives som utførelse av oppgaver og handlinger som ikke skjer i en bestemt livssituasjon, men i et tenkt miljø eller et standardisert utprøvingsmiljø (s. 15).

Det er vanskelig å forestille seg hva som menes med at handlinger skal kunne skje *utenfor en livssituasjon*, og derfor kan skilles fra deltakelse definert som handlinger *i* en livssituasjon. Også et "standardisert utprøvingsmiljø" vil utgjøre en "livssituasjon". Det vil være gjenstander, personer og hendelser i det mest standardiserte miljø som kan vekke gjenkjennelse, minner eller følelser som gjør at handlingen oppleves meningsfull eller meningsløs, for bare å nevne ett eksempel. Når det gjelder aktivitet og deltakelse, er det en rekke forhold som ikke kan "standardiseres bort", som om det var snakk om kjemiekksperimenter i et laboratorium.

I en seinere publikasjon argumenterer Nordenfelt for at det er personens *evne*, eller indre mulighet, til å utføre de aktuelle handlingene som er relevant i rehabilitering. Han mener at det derfor er *hva pasienten kan klare* som bør klassifiseres, framfor å klassifisere den faktiske utførelsen som kan observeres (Nordenfelt, 2006a). Han foreslår her en "*opportunity qualifier*". Jeg er enig med han i at det er mer relevant hva pasienten faktisk *kan* klare, enn hva han utfører når han blir observert, men det å *gradere* disse mulighetene med en tallskåring er jeg mer spørrende til.

⁸⁰ Kan kanskje oversettes med *anledning*?

⁸¹ Distinksjonen mellom kapasitet og utførelse har jeg valgt å ikke gå videre inn på i denne oppgaven. Videre er eksempler og drøfting knyttet til utførelsesdimensjonen.

Nordenfelts syn har, slik jeg ser det, en del til felles med kritikken fra Björck-Åkesson og Granlund⁸² som fokuserer på autonomi og sjølstendighet i forståelsen av deltakelse. Jeg vil kort presentere deres kritikk til ICF med utgangspunkt i forhold ved Ottars situasjon. Det var viktig for Ottar å være sjølstendig, kunne ta ansvar og ha valgfrihet i sitt dagligliv. Dette var også noe han oppnådde gjennom rehabiliteringsprosessen. Han tok ansvar og ordnet opp i store og små forhold i livet sitt, langt ut over det en vanligvis ser hos rehabiliteringspasienter på hans alder. Sjølstendighet og valgfrihet står sentralt i gjeldende definisjoner av hva rehabilitering skal innebære. ICF har ikke begreper for verken sjølstendighet eller autonomi.

Deltakelse slik det defineres i ICF på overordnet nivå som engasjement i en livssituasjon, innbefatter ifølge Björck-Åkesson og Granlund (2004); å være autonom og bestemme over eget liv. De mener dette innebærer at vilje, motivasjon, personlige mål og roller, samt den enkeltes egen opplevelse *må* tas i betraktning når deltakelse skal skåres. Det er kjent fra forskning at personer med svært omfattende funksjonsvansker kan føle seg involvert, inkludert og engasjert, og oppleve mening, sjølbestemmelse og kontroll i en situasjon sjøl om de fysisk sett ikke klarer å utføre noen handlinger. For eksempel konkluderer Granlund og medforfattere på basis av flere studier av funksjonshemmede elevers deltakelse i skolesituasjonen, med at verken type eller grad av funksjonsnedsettelse er sterkt relatert til opplevelsen av deltakelse (Almquist, Eriksson, & Granlund, 2004). Björck-Åkesson og Granlund argumenterer for at det er den enkelte *sjøl* som må bedømme og eventuelt skåre sin deltakelse innenfor ICF-kategoriene, dersom den faktisk skal si noe om "engasjement i en livssituasjon" (ibid.). Men dette er altså helt annerledes enn slik ICF-manualen foreskriver:

Skåring skal baseres på observerbare handlinger

Begrepskonstruksjoner omkring sykdom og funksjonshemming skal ifølge WHO baseres på "*objektive og utenfra observerbare tegn hos enkeltpersoner*" (ICF 2003, vedlegg 8 s 234). Det presiseres samtidig at engasjement skal skilles fra "*den subjektive opplevelsen av å være med (opplevelsen av tilhørighet)*" (s.15). Det er vanskelig å forstå hva WHO har ment her. Det synes på den ene sida som de ønsker at deltakelse skal kunne uttrykkes "objektivt", ved at aktivitet og deltakelse skal vurderes fra et "utenfraperspektiv", og skåres ved å angi avvik fra en norm. Samtidig signaliseres det i manualen at den enkeltes aktivitet og deltakelse forstås som del av en sosial sammenheng, opplevelse, erfaring og livssituasjon. Slik jeg ser det er disse to formene for vurdering motstridende, og kan ikke ivaretas samtidig.

Sentrale forhold knyttet til opplevd deltakelse vil altså være usynlige i ICF-skåring basert på observert utførelse av handlinger. Et annet tankekors ved observert utførelse som grunnlag for

⁸² Björck-Åkesson og Granlund er henholdsvis professor i pedagogikk og psykologi. De er sentrale i det internasjonale arbeidet med å utvikle en barne- og ungdomsversjon av ICF (ICF-CY), og begge har i en årrekke vært engasjert i forskning rundt barn og unge med funksjonshemming.

skåring, er at utførelse i enkeltsituasjoner kan gi helt andre inntrykk enn observasjoner av deltakelsesmønster over tid i ulike situasjoner. Det sies ikke noe i ICF-manualen om hvorvidt en skal legge til grunn én eller mange observasjoner.

Ergoterapeutene Hemmingsson og Jonsson beskriver eksklusjonen av subjektets opplevelse av mening, som det mest alvorlige problemet med operasjonaliseringa av deltakelsesbegrepet i ICF (2005).

Jeg mener at vilje, valg, sjølbestemmelse og opplevde muligheter er dimensjoner som er helt sentrale i en *forståelse* av personers funksjon, aktivitet og deltakelse i sine omgivelser. Men hvorvidt det er meningsfullt å *klassifisere* slike forhold, er et spørsmål jeg vil komme tilbake til.

Skillet mellom aktivitet og deltakelse i begrepsapparatet i ICF, og deretter *sammenslåing* av aktivitet og deltakelse til en felles delklassifisering, bidrar til uklarhet, og gjør det nærmest umulig å forholde seg til disse begrepene når klassifikasjonen skal brukes på ulike måter⁸³. Her har jeg bare funnet plass til noen få aspekter ved kritikken til aktivitet og deltakelse. De representerer ikke hele bredden i problematikken.

Fra begrepsmessige refleksjoner, vil fokus nå rettes mot å drøfte et eksempel på kategorisering innen delklassifikasjonen aktivitet og deltakelse.

Gå på toalettet og forflytte seg

I en rehabiliteringspraksis er det nødvendig å vite noe om og dokumentere pasientens sjølhjulpenhet, mestring og problemer knyttet til toalettbesøk som er en sentral ADL-funksjon. Dersom dette skal kunne uttrykkes gjennom ICF-kategorier, er det som nevnt flere valgmuligheter og kombinasjoner som kan bli aktuelle. Første skritt blir å foreta en "oppdeling" av pasientens utførelse i denne situasjonen slik at beskrivelsen kan tilpasses de tilgjengelige kategoriene.

I den situasjonen som er brukt som eksempel innledningsvis i kapitlet, kan en få fram at det gjelder problemer knyttet til toalettbesøk ved å bruke **d530 Gå på toalettet**. Men dersom en ser videre på den forklarende teksten under denne kategorien så sier den; Planlegge og utføre fjerning av avfallsprodukter fra kroppen (menstruasjonsprodukter, urin, avføring), og gjøre seg ren etterpå. Noe overraskende ut fra kategoriens navn, så omfatter den altså ikke noe av det som er Ottars problem; nemlig forflytning i forbindelse med toalettbesøk, kombinert med av- og påkledning. Da kunne en kanskje heller velge kategorien **d420 Forflytte seg**? Men det er også et problem her: Underteksten forklarer at denne kategorien bare handler om å forflytte seg uten å endre kroppsstilling, som ved å skli langs en benk. Denne kategorien kan altså heller ikke brukes, i

⁸³ Sammenslåinga av aktivitet og deltakelse kom inn seint i revisjonsprosessen, og er svært omdiskutert. Noen mener dette har svekket modellen (Bjørck-Åkesson; & Granlund, 2004). Nordenfelt kaller distinksjonen mellom aktivitet og deltakelse halvhjertet (2004).

alle fall ikke alene, hvis en ønsker å være lojal mot definisjonen. En "løsning" kan være å bruke både **d410 Endre og opprettholde grunnleggende kroppsstillinger**, og de tre underkategoriene **stå, endre kroppens tyngdepunkt, og opprettholde stående stilling**. Til sammen dekker disse kategoriene det å reise seg, kunne overføre vekt og bli stående. Når det gjelder det å kle av og på seg i forbindelse med toalettbesøk, må en her gå til de mest detaljerte kategoriene (femtegnsnivå), for å få fram at Ottar har et *fysisk* problem med å kle av og på seg. Det er fordi **d540 Kle seg** omfatter også det å velge passende klær, og det er jo ikke noe problem her.

Vi må altså bruke mange kategorier for å få fram *hva* det er Ottar har et problem med, og at det er i toalettsituasjonen. Og det er ikke mulighet i ICF-systemet pr idag til å synliggjøre forbindelser mellom, eller kombinasjoner av kategorier. Ved slik "oppramsing" av kategorier, blir det lett veldig oppstykket og vanskelig å se for seg hva funksjonssvikten består av. Mange av kategoriene er i tillegg definert på en slik måte at det er vanskelig å forstå hva som inkluderes. Som i eksemplene over, oppleves oppdelinga "konstruert" fordi kategoriene ikke er definert i tråd med verken praktisk eller faglig forståelse av hva en handling, en oppgave eller deltakelse i en situasjon omfatter.

Når det må anvendes så mange kategorier i en avgrenset handling som toalettbesøk, og det likevel ikke er mulig å angi Ottars problemer presist, så er det lett å tenke seg at det oppstår enda flere utfordringer ved å kategorisere mer komplekse områder som for eksempel husarbeid, sosiale relasjoner eller fritidsaktiviteter.

6.1.4 ICF-kategorisering av miljøfaktorer

Det som skal kodes med delklassifikasjonen miljøfaktorer er *"alle sider ved den fysiske, sosiale og holdningsmessige virkelighet"* (s. 211).

Miljøfaktorene og de personlige faktorene utgjør til sammen *"den fullstendige bakgrunn for en persons liv og livsutfoldelse"* (s. 16). Dette innebærer en totalisering. For det første i form av at det skal være mulig å klassifisere alle forhold i livssituasjonen med ICF. For det andre at alt i livssituasjonen defineres som aktuelt og relevant for klassifisering av helse og funksjonshemming, og skal vurderes og skåres av helsepersonell. De personlige faktorene vil bli drøftet seinere.

Temaet for dette avsnittet er problemstillinger knyttet til å skille ut enkeltfaktorer fra de situasjonene, den sammenhengen og det samfunnet der en person lever og utfører sine handlinger, slik at de kan knyttes til kategorier fra delklassifikasjonen "miljøfaktorer" i ICF. Ifølge ICF-manualen er det de miljøfaktorene som påvirker funksjonsnivået for kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse som skal kodes (WHO, 2003). Det første en må gjøre er altså å velge ut forhold i situasjonen eller omgivelsene som gis en spesiell status og betydning for å forklare funksjonsnivået i de kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltakelse som skal klassifiseres. Neste

utfordring er hvorvidt det en har vektlagt som betydningsfullt, kan uttrykkes gjennom e-kategoriene slik de er definert i ICF.

Produkter og teknologi, menneskeskapte miljøforandringer, tjenester og systemer

Et sentralt eksempel på miljøfaktorer er tekniske hjelpemidler, siden de blir tatt i bruk med det formål å øke brukerens funksjonsnivå. Når det gjelder Ottar så beskrives det at han i perioder brukte rullestol, forflytningsbrett og støttestang på toalettet. På slutten av oppholdet og etter utskriving gikk han med rollator. Her er det noen kategorier som peker seg ut som aktuelle for å klassifisere sentrale forhold i Ottars situasjon:

E1201 Hjelpemidler og tilpasset teknologi for personlig mobilitet og transport innen- og utendørs

Utstyr, produkter og teknologier tilpasset eller spesielt utformet som hjelpemidler for personer til å komme seg frem innen- og utendørs, som hjelpemidler for å gå, tilpassete biler og varebiler, modifikasjoner av fremkomstmidler, rullestoler, sparkesykler og forflytningshjelpemidler

Hjelpemidlene hører inn under delkapitlet **e1 Produkter og teknologi**. På femtegradsnivået i dette kapitlet er det for alle kategoriene skilt mellom det som er allmenne produkter og de produktene som er spesielt tilpasset eller utformet til brukeren. Produkt- og teknologikategoriene er inndelt ut fra bruksformål; personlig bruk, mobilitet, kommunikasjon, utdanning, rekreasjon osv. Det er også her det skal kategoriseres dersom pasienten bruker medikamenter. Det hører hjemme under **e110 produkter eller substanser til å spise eller drikke; e1101 Legemidler**. Utforming av bolig er svært ofte aktuelt i rehabilitering av mennesker med fysiske funksjonsutfall, slik som hos Ottar. Boligforhold skal kategoriseres under

E 155 Produkter og teknologi for utforming og konstruksjon av bygninger til privat bruk.

Produkter og teknologi som utgjør det menneskeskapte innen- og utendørs miljø for privat bruk, herunder slike som er tilpasset eller spesielt utformet

For at en slik kategorisering av miljøfaktorer skal gi mening i en individuell situasjon, må de følges av tekst som spesifiserer *hvilke* hjelpemidler, eller *hvilke* boligforhold som er problematiske. Kategoriene er ikke spesifikke nok til å si noe om det. Det kommenteres også i litteraturen at mange av definisjonene av miljøfaktorene er vanskelige å forstå. Språket er preget av vanskelige tekniske termer som ikke alltid gir en klar mening eller assosiasjoner til hverdagslivet. Særlig byr dette på problemer når de brukes direkte i intervju med pasienter (Stamm et al., 2005; Uhlig et al., 2007). I **E155** menes det trolig innen- og utendørsmiljø i hjemmet, mens det i tittelen ser ut som det handler om teknologi for å konstruere bygninger.

Det blir enda mer uklart for meg hvordan miljøfaktorene er tenkt brukt når jeg ser på kapittel **e2 Natur og menneskeskapte miljøforandringer**. Kapitlet omfatter blant annet topografiske og demografiske forhold, klima, naturhendelser, lys, lyd og luft. Det er mulig å tenke seg tilfeller der enkelte forhold ved luft og klima kan være aktuelle å kategorisere for henholdsvis allergikere og revmatikere. Men hva jordskjelv, månefaser, vind og planter har å gjøre i en klassifisering av helse og funksjonshemming, kan en spørre seg om.

Det store kapitlet **e5 om tjenester, systemer og strategier for tiltak**, omhandler tildeling, organisering, lover, regler og standarder for ytelser og tjenester i svært mange og ulike samfunnssektorer. Dersom alle aktuelle tjenester og systemer en person forholder seg til skal kategoriseres, vil det bli svært omfattende. Uansett er det vanskelig å se for seg at en ved å klassifisere disse forholdene vil få en dekkende informasjon om hva som fins der personen bor. Og ikke minst om det som er aller viktigst; om personen faktisk får et tilpasset og tilstrekkelig tjenestetilbud.

Den norske brukerveiledninga til ICF påpeker at det fortsatt er et uløst problem knyttet til bruk av miljøkodene. Det er ikke gitt noen råd verken *om* eller eventuelt *hvordan* miljøfaktorer skal kunne "kobles" til kategorier fra de andre delklassifikasjonene for å vise sammenhenger (KITH, 2004b)⁸⁴. Det skisseres tre muligheter;

- miljøfaktorene kan kodes uavhengig av de andre delklassifikasjonene,
- hver e-kategori kan kobles til en bestemt kategori for kroppsfunksjoner eller aktivitet og deltakelse,
- eller e-koden kan kodes separat til d-kodens utførelse eller kapasitet.

Nå forlater jeg problemstillinger knyttet til det å kategorisere fenomener i henhold til ICF-kategoriene, og vil gå over til å se på neste steg i klassifiseringsprosessen; nemlig det å *gradere* funksjonssvikt eller avvik.

6.2 Skåring av avvik i forhold til tre ulike normer

ICF er, som referert tidligere, tenkt som en felles målestokk for funksjonshemming; "*a common metric, the ruler of health and disability*" (Üstün, Chatterji, Bickenbach et al., 2003). Begrepene "metric" (oversettes i ordboka med metrisk eller innen desimalsystemet) og "ruler" (linjal), gir signaler om at skåring innen ICF-kategoriene utgjør eksakte og presise mål for graden av funksjonshemming. ICF bygger på en oppfatning om en gitt normalitet, og graderinga representerer avvik fra "normal funksjon" angitt med tall.

De fenomenene som klassifiseres i ICF er av svært ulik art. Av den grunn blir også utfordringene med skåring og gradering forskjellige. For *kroppsfunksjoner* skal sammenligningsgrunnlaget være en biomedisinsk norm. For *aktivitet og deltakelse* er det hva en sammenlignbar person i samme befolkningsgruppe kan klare. Mens *miljøfaktorene* skal skåres "ut fra den person som får sin funksjon beskrevet" og ikke i forhold til noen bestemt norm.

⁸⁴ Formålet med slik kobling er ikke eksplisitt uttrykt, men jeg antar at det er for å vise den forståelsen av sammenheng som skåringa har tatt utgangspunkt i, f.eks. at rollatoren for Ottar (e1201 "hjelpemidler og tilpasset teknologi for personlig mobilitet og transport innen- og utendørs") er en fremmede faktor for at han kan gå rundt (d460 "bevege seg omkring på ulike steder")

Som nevnt, er det kategoriseringa og ikke skåringa som har vært mest vektlagt så langt gjennom studier av kjernesett, "linking" og ved klassifisering av pasientinformasjon. Et hovedformål med ICF er å måle og sammenligne. En forutsetning for at enkeltpersoners funksjon skal kunne sammenlignes eller aggregeres til statistikk over for eksempel funksjonsstatus i en populasjon, er at informasjonen om den enkelte først gjøres generell og standardisert. I ICF gjøres dette ved at funksjonsstatus innen definerte kategorier skåres på en tallgradert skala.

Det finnes ikke gitte verdier for gradering av fenomener som funksjonssvikt eller hjelpebehov på samme måte som en kan måle temperatur i grader, eller vekt i gram. Det må utvikles en skala med beskrivelse av hvert "nivå", og lages kriterier for skåring for hver enkelt kategori. Skåring må baseres på skjønn i den enkelte situasjon. Dette aktualiserer problemstillinger knyttet til bruk av skalaer for gradering av fenomener som ikke er målbare i vanlig forstand. Tallskalering gir et skinn av presisjon (Thornquist, 1998, 2003). I neste omgang er det en betydelig risiko for at disse tallverdiene blir behandlet (statistisk) som om de var eksakte mål. Thornquist bruker eksempelet pasienters angivelse av smerte eller livskvalitet på en såkalt VAS skala⁸⁵ fra 1-10. Hun reiser kritiske spørsmål til det å behandle f.eks. angitt endring i grad av opplevd smerte som om det var en målbar størrelse på en intervallskala som kunne brukes til sammenligninger, beregninger eller aggregeres til statistikk (ibid.).

WHO nevner i ICF-manualen at skåringsdelen av ICF trenger mer utvikling, og at det skal utarbeides retningslinjer for bedømmelse. Dette omtales også i den norske brukerveiledninga (KITH, 2004b). Men det foretas allerede ICF-skåring i mange sammenhenger⁸⁶. Jeg velger derfor å drøfte problemstillinger knyttet til skåring i den foreliggende utgaven av ICF, sjøl om det tas forbehold om at systemet enda ikke er ferdig utviklet for dette formålet. Et norsk forskningsprosjekt har nylig også fokusert på skåringsaspektet. En reliabilitetsstudie av kjernesett for Revmatoid Artritt ved Diakonhjemmet sykehus viser at sjøl personer med grundig opplæring i klassifisering, skårer ulikt (Uhlig et al., 2007). Informasjonen om pasientenes funksjon, aktivitet og deltakelse ble i denne studien innhentet gjennom intervju. En ergoterapeut og en fysioterapeut som hadde fått spesialopplæring, foretok både intervju og skåring. Studien viste lav inter-raterreliabilitet, mens intra-raterreliabilitet ble vurdert som lav til moderat⁸⁷.

Her vil jeg ved å bruke noen eksempler, hovedsakelig fra det empiriske materialet, vise og drøfte noen av problemstillingene som oppstår innen de ulike emneområdene i ICF ved skåring og gradering av funksjon.

⁸⁵ Visuell Analog Skala

⁸⁶ For eksempel i utprøvningsprosjektene for kjernesett hjerneslag og rygg eller i utprøvinga av systemer for finansiering av rehabilitering.

⁸⁷ Forskerne foreslår på basis av denne studien at graderingsskalaen reduseres fra fem til tre innen alle delklassifikasjonene. Deres analyser viser at da vil samsvar i skåring nå et akseptabelt nivå.

6.2.1 "Det normale biomedisinske variasjonsområdet i en normalbefolkning"

Kroppsfunksjonene skal i ICF skåres opp mot *"det normale biomedisinske variasjonsområdet i en normalbefolkning"*.

Allmennlege Reidun Førde diskuterer problemer knyttet til biologisk funksjon og statistisk standard/gjennomsnitt i en artikkel om sykdomsbegrepet (1993). Statistisk normalitet uttrykkes gjennom en fordelingskurve over verdiene til majoriteten av ei antatt frisk befolkningsgruppe. Statistisk normalitet refererer altså til det som er mest vanlig eller gjennomsnittlig. Et problem med en slik forståelse av normalitet er at noe som er sjeldent eller uvanlig ikke trenger å ha med sykdom eller funksjonssvikt å gjøre. En kan for eksempel være ekstra sterk i muskulaturen eller ha et høyere oksygenopptak enn det som er vanlig. Det er også et spørsmål hvorvidt normale livsfaser som medfører endring av kroppslige eller psykiske forhold, forstås som avvik fra normalen f.eks graviditet eller aldersforandringer (ibid.). Førde refererer videre til Boorse (1977)⁸⁸. Han definerer sykdom som de avvikene som både er statistisk unormale, og "biologisk ugunstige". Hva som er biologisk gunstig eller ugunstig på kort eller lang sikt, og hva som utgjør et biologisk ideal, vil i mange tilfeller være vanskelig å vurdere. Medisinen har aldri tatt stilling til om det er den statistiske normen eller det biologiske idealet som skal være sammenligningsgrunnlaget når avvik skal defineres.

Det er altså ikke så lett å vite hva slags norm eller normalitet "det biomedisinske variasjonsområdet i en normalbefolkning" refererer til. Følgen av dette er slik jeg ser det, at det må tas et valg i forhold til hvilken norm eller standard som er den relevante å sammenligne med i *hvert enkelt tilfelle, og for hver enkelt funksjonskategori*.

Noen få kroppsfunksjoner, f.eks. **b2100** synsstyrke og **b420** blodtrykk, kan måles til eksakte verdier basert på standardiserte undersøkelser og internasjonalt anerkjente måleskalaer. For slike funksjoner er det mulig å relatere den målte verdien hos pasienten til den statistiske normen for kjønn og alder. Men det er likevel ikke uproblematisk å oversette dette til skåring innen ICF-kategorier. For blodtrykk er det nemlig ikke måleverdien som skal skåres, men om blodtrykket er høyt, nedsatt eller om det opprettholdes et "passende blodtrykk" under endring i kroppsfunksjoner (WHO, 2003 b420 s. 70). Her må skårerer altså vurdere hva som skal anses som henholdsvis høyt, lavt og passende.

Det er også slik at hva som vurderes som for høyt blodtrykk varierer mye både over tid og mellom ulike land. Forskning har vist statistiske sammenhenger mellom høyt blodtrykk og risiko for bl.a. hjertesykdom og hjerneslag. Som følge av dette, og ofte med sterk støtte fra legemiddelindustrien, etableres det grenseverdier for når blodtrykk skal betraktes som for høyt og behandles medikamentelt for å forebygge sykdom. Hetlevik, som er allmennlege, kritiserer

⁸⁸ Boorse har skrevet en artikkel som er mye referert i internasjonal litteratur, om helse som teoretisk begrep (1977).

denne type kunnskap for å være for begrenset fordi det er korrigert for alt som kan forstyrre en antatt objektiv målbar sannhet (2006). Hun sier det slik;

"Det produseres gjennomsnittsverdier på gruppenivå som så skal anvendes på enkeltindivider. Men leger, spesielt allmennleger, møter ikke gjennomsnittsmennesker. Kunnskapen er derfor på ett vis sann, men ikke alltid "sann nok" til å være gyldig i konsultasjonen. Kunnskap som ikke inkluderer eksistensielle vilkår, kan vanskelig bli sann nok. Derfor må allmennlegen ofte jenne det til". (Hetlevik, 2006 s. 126)

Hetlevik påpeker sentrale begrensninger ved å anvende statistisk kunnskap i møte med enkeltpersoner. Grunnen til at denne typen kunnskap ikke er "sann nok", sier hun, er at den ikke omfatter eksistensielle vilkår. Eksistensielle vilkår defineres ikke, så det er ikke godt å si nøyaktig hva hun legger i det. Statistiske data sier noe om sannsynlighet, variasjon, fordeling, og eventuelt samvariasjon mellom ulike variabler i store populasjoner. Men slike data gir aldri tilstrekkelig grunnlag for å forutsi sykdomsutvikling, forklare årsaker, velge behandlingstiltak i enkelttilfeller eller kunne fastslå hva som er et "passende blodtrykk". Sjøl når det gjelder målbare forhold som blodtrykk, er det altså i betydelig grad nødvendig å utøve skjønn for å avgjøre hva som kan forstås som en relevant norm, og hva som skal anses som et avvik i det enkelte tilfelle. Hvert konkrete tilfelle må vurderes i sin sammenheng (Nerheim, 1996; Thornquist, 1998; Østerberg, 1977).

Det er et fåtall av de forholdene som er definert som kroppsfunksjoner i ICF som er så "enkle" som blodtrykk. Jeg har videre valgt å ta to eksempler fra Ottars situasjon som illustrerer ulike utfordringer ved skåring av kroppsfunksjoner.

Kontroll av viljestyrte bevegelser og støttefunksjoner i arm og bein

Som understreket var "skyveproblemet" helt sentralt når det gjaldt Ottars funksjonsproblemer, særlig i den tidlige rehabiliteringsfasen. Som vi har sett, var det vanskelig å finne én aktuell ICF-kategori som dekket dette problemet. Viljestyrte bevegelser og støttefunksjoner omfatter i noe av det som er aktuelt, og den kategorien brukes derfor som eksempel videre.

B760 Kontroll av viljestyrte bevegelser Kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser.

b7603 Støttefunksjoner i arm og bein Funksjoner tilknyttet kontroll og koordinasjon av viljestyrte bevegelser ved å overføre tyngde til enten armer (albuer eller hender) eller bein (knær eller føtter).

Spørsmålet som reiser seg her, er hvorvidt en kan skåre graden av (reduert) kontroll av viljestyrte bevegelser. Kan dette defineres som en "fysiologisk organfunksjon"? Og hvilken norm skal i så fall legges til grunn?

I tillegg til problemene ved forflytning og stående stilling, hadde Ottar problemer med finmotorisk aktivitet i begge hender. På venstre side skyldtes problemene skjelvinger og rigiditet som følge av Parkinsons sykdom, og på høyre side skyldtes de utfall etter hjerneslaget. Det

kommer ikke eksplisitt fram at han hadde problemer med viljestyring eller støttefunksjon når det gjaldt armene, men det kan tenkes. Det blir i så fall et spørsmål om en skal legge vekt på armer eller bein hvis en skal skåre grad av funksjonssvikt innenfor **b7603 Støttefunksjoner i arm og bein**. Det er en risiko for at én fagperson som skal skåre funksjonssvikt vektlegger armfunksjonen, mens en annen skårer basert på redusert støttefunksjon i beinet. En sammenligning av funksjonsnivå (for eksempel på ulike tidspunkter i en rehabiliteringsprosess) basert på skåringa innen denne kategorien vil være lite meningsfull dersom det i det ene tilfellet er armfunksjon, og i det andre tilfellet beinfunksjon som danner grunnlaget for skåringa. Dette problemet blir aktuelt i mange av kategoriene i ICF. Det gis ingen mulighet i ICF-systemet til å synliggjøre *hva* som har vært vektlagt, når en kategori slik som denne gir rom for flere mulige valg.

En kan også tenke seg at ulike personer vurderer ut fra forskjellig "logikk" hvordan de skal gradere avviket. Noen vil kanskje skåre med utgangspunkt i den funksjonen som er mest nedsatt, og i Ottars situasjon skåre stort funksjonsavvik, grad 3, basert på store problemer med støttefunksjonen i beina. Men en annen kan resonnerer slik at hvis det ikke er noe problem i armene, men stort problem når det gjelder beina, så kanskje en bør skåre basert på et slags gjennomsnitt, for eksempel ved å skåre 2 for å angi et middels problem. Noen kan også velge å legge til grunn hvor hemmende den aktuelle funksjonssvikten er for personen, og skåre "totalt problem", grad 4, fordi det vil være direkte farlig for Ottar å forflytte seg uten hjelp. De prosentatsene av "totalt problem" som angis i den gjeldende ICF-manualen (s. 204), gir liten eller ingen hjelp til disse vurderingene.

Det er et spørsmål hvor stor del av de fenomenene som omfattes av kroppsfunksjonene i ICF som er av en slik art at det gir mening å relatere dem til en biomedisinsk norm, og hvorvidt en kan komme fram til en relevant norm å sammenligne med i hvert tilfelle. Et annet spørsmål er hvordan en eventuelt skal forholde seg til forhold av annen art?

Energi og handlekraft, energinivå og motivasjon

Ottar viste en sterk drivkraft i rehabiliteringsprosessen. Som presentert foran er ICF-kategorien **b130 energi og handlekraft** med underkategoriene **b1300 energinivå** og **b1301 motivasjon** mest nærliggende. En klassifisering av motivasjon forutsetter altså først at motivasjonen "kobles fra" de situasjoner og sammenhenger der den oppstår og den betydning den har. Slik skal motivasjonen abstraheres til en mental funksjon, som deretter skåres i forhold til en norm.

Det finnes ingen biomedisinsk norm for motivasjon. Heller ikke noen annen slags norm for den saks skyld. Det er også vanskelig å tenke seg at en slik norm skal kunne utvikles. Motivasjon vil sammen med en rekke andre såkalte "mentale kroppsfunksjoner" måtte baseres på "rent skjønn". Hvilke *vurderinger* og *valg* må gjøres for å foreta en slik skåring? Vi må altså ta stilling til hvilke situasjoner eller aktiviteter som skal vektlegges dersom motivasjonen varierer sterkt i

ulike situasjoner og over tid. Det aktualiserer spørsmål som over hvor langt tidsrom det skal vurderes og på hvilket grunnlag det skal vurderes om en kan forvente at den enkelte person skal være motivert for det ene eller det andre? Hvem skal ha det avgjørende ordet? Hvordan skulle for eksempel Ottars *varierende* motivasjon for ulike oppgaver og trening tas hensyn til?

Et annet forhold i Ottars situasjon, er jo at hans motivasjon og drivkraft slik teamet beskriver det, langt oversteg det de hadde forventet. En skåring i ICF ville ikke gjøre det mulig å få fram noe "over null". Det er i dag kun mulighet for å skåre *negativt* avvik, eller at det ikke er noe problem.

Om vi går opp et nivå, til firetegnskategorien **b130 Energi og handlekraft** blir det ikke lettere. Kategorien defineres som grunnleggende mentale funksjoner som er tilknyttet fysiologiske og psykiske mekanismer som fører til vedvarende innsats for å tilfredsstille behov og oppnå mål. Dette blir svært abstrakt. Hvordan en skal kunne definere/kategorisere og skåre de såkalte "fysiologiske og psykiske mekanismene som fører til vedvarende innsats", synes for meg ganske ubegripelig.

Her har vi ved å gå inn på noen få eksempler på kroppsfunksjoner, belyst ulike problemer ved skåring: Mange av kategoriene er avgrenset på en slik måte at det er vanskelig å ta stilling til grad av funksjonssvikt. Det finnes sjelden en klar og entydig norm som avvik skal skåres i forhold til. Og det gis ingen retningslinjer for hvilke fortolkninger som skal vektlegges når en valgt kroppsfunksjon skal skåres. Kroppsfunksjonskapitlet omfatter mange svært ulike "funksjoner", og disse eksemplene viser derfor kun noen få av utfordringene og konsekvensene ved skåringa og skåringsresultatene.

6.2.2 "Det en person uten tilsvarende sykdom, lidelse eller skade kan klare"

Skåring av aktivitets- og deltakelsesfunksjoner byr kanskje på enda større utfordringer enn det å gradere svikt i kroppsfunksjoner. Som tidligere nevnt er det flere årsaker til dette: Delklassifikasjonen omfatter svært mange og ulike fenomener som er vanskelige å kategorisere. Aktivitet og deltakelse skal ifølge ICF-manualen vurderes på basis av observerbar handling, og grad av avvik skal skåres i forhold til en slags "kulturell norm".

Vi skal først se på den normen som avvik innen delklassifikasjonen aktivitet og deltakelse skal graderes i forhold til.

Skåring av avvik i forhold til "en allment akseptert standard for befolkningen"

Funksjonsavvik innen aktivitet og deltakelsesklassifikasjonen skal skåres i forhold det en antatt "sammenlignbar" funksjonsfrisk person kan klare. Det kan synes som WHO her mener at et middels stort avvik fra en "kulturell standard" i en kultur, skal kunne sammenlignes med et "tilsvarende stort" avvik fra en helt annen kulturell standard for aktivitet og deltakelse innen

samme ICF-kategori i en annen kultur⁸⁹. Det er en rekke vesentlige utfordringer knyttet til en slik "kulturell norm". For det første hvordan en skal kunne komme fram til hva som skal danne normen i for hver enkelt person og hver enkelt kategori som skal skåres. For det andre; dersom en skulle klare å definere en norm, gjenstår fortsatt problemet med *hvordan en skal vurdere det som skal klassifiseres i forhold til denne normen*, slik at en kan gi en tallgradering av avviket.

Ottar hadde en livsstil der han var svært aktiv med fysisk trening, friluftsliv og deltakelse i sosiale sammenhenger. Den kategorien som har med noe om dette er **D920 Rekreasjon og fritid**. Ottar utførte også etter at han ble syk en rekke aktiviteter som vil kunne knyttes til denne kategorien.

D920 Rekreasjon og fritid Delta i all slags lek og spill, rekreasjons- eller fritidsaktiviteter, som uformell eller organisert lek og sport, fysiske treningsprogrammer, avkobling, fornøyelse eller atspredelse, gå på kunstgalleri, museum, kino eller teater, delta i husflid og hobbyer, lese for fornøyselsens skyld, spille på musikkinstrumenter, sightseeing, turisme og reisevirksomhet. *Inklusive: Kunst og kultur, sosialt samvær.* Med underkategoriene **d9200 Lek og spill**, **d9201 Idrett**, **d9202 Kunst og kultur**, **d9203 Kunsthåndverk**, **d9204 Hobbyer**, **d9205 Selskapelighet**.

Hvis vi skal skåre Ottars deltakelse innen **D920 Rekreasjon og fritid** sett i forhold til en standard i befolkninga for hans aldersgruppe, må vi først kategorisere hans utførelse basert på en eller flere av de aktivitetene som hører inn under den aktuelle kategorien, for eksempel fysiske treningsprogrammer. Av underkategoriene er **d9201 Idrett** den eneste som kan synes aktuell. Definisjonene her beskriver at **d9201** gjelder konkurranser og lagidrett, så den kan likevel ikke brukes. Firetegnskategorien **D920 Rekreasjon og fritid** ser da ut til å være den mest relevante.

Hvordan kan det tenkes en allment akseptert standard for menn i hans alder i hans samfunn for alt som samlet inngår i denne kategorien? De fleste vil nok umiddelbart mene at Ottar er *mer* fysisk aktiv og driver *mer* med trening enn de fleste menn på hans alder, også mer enn de som er friske. Men hvordan skal det skåres? Det er jo som kjent heller ikke mulig å skåre over null. Hvis en skårer .0 for intet problem, så vil det være misvisende dersom han for eksempel har problemer med noen av de andre aktivitetene – for eksempel dersom en definerer inn det med å komme seg på hytta som rekreasjons- eller fritidsaktiviteter. Aktivitetene som nevnes stiller så forskjellige krav til for eksempel fysisk funksjonsevne, at jeg kan ikke forstå hvordan skåring innen en så vid kategori kan gi mening, uansett formål.

En diskusjon om norm og befolkningsstandard aktualiserer behandling av temaene normalitet og normalisering, noe som fortjener betydelig større plass enn jeg har til disposisjon her. Derfor blir dette kun noen korte betraktninger innenfor et omfattende tema med et stort litteraturtilfang fra mange ulike vitenskapelige retninger.

⁸⁹ Klassifikasjonen hevdes å være anvendbar i ulike kulturer ved at de sentrale begrepene kan oversettes i samsvar med språk og forståelse i de samfunn der klassifikasjonen skal anvendes, og at skåring er "kulturtilpasset". Det er utviklet en spesiell metodologi for oversettelse og validering av ICF for bruk i ulike kulturer (Grue, 2004, med referanse til T.B.Üstün). Dette aktualiserer store og vanskelige spørsmål. Som understreket tidligere, har jeg valgt ikke å gå inn i denne sida ved bruk av ICF i dette arbeidet.

En "allment akseptert standard i befolkninga" er ikke noen entydig størrelse. På den ene sida blir befolkninga stadig mer uensartet, blant annet på grunn av folks økende mobilitet mellom steder, land og verdensdeler. Hvilken undergruppe vil til enhver tid være den "riktige" å sammenligne seg med? Hvor mange og hvilke egenskaper skal være sammenfallende for at en kan snakke om "en annen person i samme alder i samme samfunn"? Etnisk opprinnelse, utdanningsnivå, religion, seksuell legning, yrkestilknytning, bosted?

På den andre sida er hva som er allment akseptert eller oppfattes som normalt, mer enn noen gang tidligere gjenstand for kontinuerlige forhandlinger. Dette er understreket av sosialantropologen Thomas Hylland Eriksen i innledninga til ei ny antologi med tittelen "Normalitet" (Breivik & Eriksen, 2006). Eriksen refererer til en annen antropolog, Tian Sørhaug, som hevder at målestokken for hva som er normalt er gått tapt, og at *"bunnen har falt ut av det moderne samfunnets normalitetsbeholder"* (ibid. s. 20). Sosiologen Per Solvang uttrykker det slik; *"Det normale er altså en størrelse som unndrar seg en enkel og entydig definering, i hvert fall hvis vi skal gripe det betydningsrommet som begrepet har i dagligtalen"* (ibid. s.168). Denne normen er også i kontinuerlig endring, for eksempel når det gjelder hva som er akseptable familieformer, seksuell legning, forholdet til mat, klær og religion (Breivik & Eriksen, 2006).

I tillegg til tidligere påpekte problemer med å vurdere observert atferd hos enkeltpersoner uavhengig av forhold som valg, vilje og mening, er det altså også nærmest umulig å velge hva som skal forstås som den til enhver tid relevante normen å skåre avvik opp mot innen denne delklassifikasjonen.

6.2.3 "I perspektiv av den person som får sin funksjon beskrevet"

Når det gjelder *miljøfaktorer* så henvises det ikke til noen norm det skal sammenlignes med. Miljøfaktorene skal ifølge manualen ikke kodes som absolutte faktorer, men *"i perspektiv av den person som får sin funksjon beskrevet"* (s. 213). Dette begrunnes med at samme faktor (f.eks fortauskanter) kan ha ulik virkning for en rullestolbruker og for en som er blind. Det nevnes at det skal tas hensyn både til tilgjengeligheten og kvaliteten av en ressurs, om hindre er store eller små, om hindre kan unngås osv, når det skåres. Dersom det er en samling av flere faktorer som virker sammen, så skal disse skilles i kodinga og skåres hver for seg (ibid. s. 214).

Vi har i forrige kapittel sett på problemer med å *velge ut* enkeltelementer i omgivelsene som gis "forklaringstatus" i forhold til den enkeltes funksjonshemming. Neste trinn er å skåre disse enkeltfaktorene med en verdi ut fra *styrken* i den positive eller negative påvirkninga på funksjon, aktivitet og deltakelse. I tillegg til utfordringa med å angi grad av hinder/fremmende virkning, vil det i mange tilfeller også være et spørsmål om en skal skåre faktoren som pluss eller minus.

Støtte og sosialt nettverk, nærmeste familie, bekjente og naboer

Når det gjelder Ottars situasjon beskrives det at han har et nært og godt forhold til kona. Hun står i en særstilling når det gjelder å støtte Ottar. Dette kan uttrykkes med skåring innen miljøkapitlet E3 som handler om mennesker eller dyr⁹⁰ som gir praktisk eller følelsesmessig støtte, assistanse m.m. Det som skal skåres er *den grad av fysisk eller følelsesmessig støtte* som gis. Ottars kone gir ifølge beskrivelsen, stor grad av følelsesmessig støtte. Men teamet framhever at hun har ryggplager og derfor i liten grad kan hjelpe han fysisk. Basert på denne informasjonen, oppfatter jeg det som like riktig å skåre hennes støtte både som hemmende og fremmende faktor for Ottar. Det er problematisk å velge hva som skal vektlegges og på hvilket grunnlag. Dette samsvarer med funn hos Hvinden (2003) som påpekte særlige vansker med å skåre miljøfaktorer som nære pårørende og boligforhold. Hos Uhlig og medforfattere (2007), refereres det til at informantene ofte uttrykte at de samme miljøfaktorer samtidig ble opplevd hemmende og fremmende. Dette gjorde at skåreren i hvert tilfelle måtte foreta en vurdering av hva som skulle tillegges mest vekt ved skåring.

Dette er kun ett enkelt eksempel. Men jeg synes det illustrerer poenget med at miljøfaktorer ikke er entydige og heller ikke har enkle "virkningsmekanismer" i forhold til de funksjonene som klassifiseres.

Andre eksempler kunne vist andre faktorer i miljøet med mer sammensatte betydninger for funksjon, aktivitet og deltakelse. Det er f.eks. mulig å skåre om Ottar har tilgang på praktisk (E325) eller holdningsmessig støtte av naboer, venner og medlemmer av nærsamfunnet (E425), og i hvilken grad disse holdningene er hemmende eller fremmende for hans funksjonsnivå. Men det er jo også trolig at det vil være variasjoner og motsetninger innen grad og omfang av støtte eller andre holdninger hos naboer og venner, noe som ville gjøre det vanskelig å skåre også dette. Når det gjelder Ottar, så ser det av mitt materiale ut som *han* har vært en person som gir støtte og er en drivkraft i miljøet. ICF fanger ikke opp at det kan være snakk om en gjensidighet ved at den personen som kartlegges sjøl kan være en ressurs i miljøet.

Produkter og teknologi for utforming og konstruksjon av bygninger til privat bruk

Ottar hadde enebolig med lang trapp i inngangspartiet, og de viktige rommene var spredt på flere plan. Med de funksjonsproblemer han fikk etter hjerneslaget, ville han få store problemer med å kunne flytte hjem igjen på grunn av husets planløsning. Jeg vil samtidig hevde at huset hans var en ressurs sett i ut fra hans tilhørighet i nærmiljøet gjennom en årrekke. Vi husker at han og kona ble betegnet som "en institusjon" i nabolaget, og ungene kom innom og ga han en klem da han var hjemme på besøk. Det er altså forhold knyttet til huset og nabolaget som kan ses som "fremmende miljøfaktorer", men som ikke vil være synlige gjennom den

⁹⁰ Slik det er skrevet her, ser det nærmest ut som dyrs "praktiske eller følelsesmessige støtte" sidestilles med menneskers.

operasjonaliseringa av miljøfaktorene som ICF representerer. Det er også her slik at motsatte skåringer vil kunne være like riktige, avhengig av hva som vektlegges.

Hemmingsson og Jonsson vurderer det de kaller den endimensjonale forståelsen av miljøfaktorer som enten hindere eller fremmende faktorer, som en av de viktigste tilkorkommenhetene i ICF (2005). Med referanse til blant annet ergoterapiteori, argumenterer de for en forståelse av at faktorer i omgivelsene er komplekse fenomener som spiller mange, og ofte motstridende roller, *samtidig* for samme person.

En dynamisk relasjon, eller ”teknisk påvirkning” mellom miljøfaktorene og individet?

I ICF presenteres helse og funksjonshemming som en dynamisk relasjon mellom individet og omgivelsene gjennom ”begrepsmodellen”. Pilene i diagrammet symboliserer gjensidig påvirkning/vekselvirkninger mellom helsetilstand, kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer. I teksten som følger presentasjonen av diagrammet beskrives det at en først skal registrere data i de ulike delklassifikasjonene uavhengig av hverandre, og deretter undersøke sammenhengen mellom dem (WHO 2003, s. 19). Dette vektlegger at funksjonshemming er et mangesidig fenomen som må forstås i ulike perspektiv. På den andre sida ser jeg en risiko for at en slik sammenstilling av kategorier fra ulike delklassifikasjoner kan gi en svært forenklet, og nærmest teknisk/instrumentell framstilling som gir inntrykk av at det skjer en direkte påvirkning mellom enkeltstående faktorer i miljøet og personen.

Miljøfaktorenes rolle i ICF beskrives med et eksempel i en artikkel av Schneidert⁹¹ og medforfattere (Schneidert, Hurst, Miller, & Üstün, 2003). For å forklare hvordan ”miljøfaktorer kan interagere med en helsetilstand”, bruker de som eksempel at en genetisk disposisjon for schizofreni kan utvikles til manifest sykdom i interaksjon med negative sosiale miljøfaktorer (s. 592-3), *på samme måte* som at en person med pollenallergi vil få problemer når han eksponeres for et miljø der det er høye pollenforekomster (sic.). At omgivelsenes påvirkning ved utvikling av schizofreni likestilles med forekomst av pollen for allergiutbrudd, syns jeg illustrerer på hvilken teknisk måte ”virkningsmekanismer” forstås av eksperter på omgivelsesfaktorer i ICF.

Når skåring innen de ulike delklassifikasjonene nå er behandlet, står det igjen å se på det emneområdet som enda ikke har en egen delklassifikasjon.

⁹¹ Schneidert var med i ”The Environmental Task Force”, ekspertgruppa for miljøfaktorer under revisjonen fra ICIDH til ICF.

6.3 De personlige faktorene i ICF

Personlige faktorer kan som nevnt enda ikke klassifiseres i ICF, men dette planlegges i framtidige utgaver (ICF 2003, vedlegg 8). WHO beskriver at de personlige faktorene inngår i begrepsapparatet og den dynamiske modellen (fig.1 s.45) *"for å vise hvordan de bidrar og kan innvirke på resultatet av ulike tiltak"* (WHO, 2003 s. 17). Personlige faktorer kan ifølge ICF-manualen omfatte: kjønn, rase, alder, andre helsetilstander, fysisk form, livsstil, vaner, oppdragelse, mestringsmåter, sosial opprinnelse, utdanning, yrke, livserfaring, atferdsmønster, karaktertrekk, individuelle psykiske ressurser m.m. *"som kan spille en rolle for funksjonshemming på ethvert plan"* (s. 17).

Det framkommer ikke av manualen hvordan WHO har tenkt at de personlige faktorenes bidrag, innvirkning og rolle kan bli synlige. Det er ikke lett å se for seg hvordan disse individuelle forholdene skulle kunne skilles ut i de situasjonene "der de innvirker og spiller en rolle" slik at de kan kategoriseres og skåres slik planen er. Slik jeg ser det vil en del av det som her kalles personlige faktorer være forhold som inngår og har betydning for den enkeltes valg, vurderinger og handlinger i forskjellige situasjoner og aktiviteter på ulike arenaer, sammen med andre og i forskjellige sammenhenger. Hvordan skal forhold som livserfaring, slik den for eksempel kan gi seg uttrykk gjennom en persons opplevelse av mening, tilhørighet, gjenkjennelse av en kjent situasjon eller en kroppslig innarbeidet vane, kunne "skilles ut", kategoriseres og skåres? En kan spørre seg hva WHO ville med å ta PF inn i ICF-begrepsmodellen og med å planlegge dem inn i framtidige utgaver av klassifikasjonen?

Her syns jeg psykolog Britta Högberg (2004) har en interessant tolkning. Hun gjengir en fortelling om hvordan Carl von Linné i sitt arbeid med den botaniske klassifikasjonen ble så frustrert over sopp som var så vanskelig å klassifisere, at han opprettet en kategori for "kaotiske foreteelser" som han kalte "vermes". Högberg mener personlige faktorer er en kategori for det som ikke passer inn i ICF, og at WHO har tatt med personlige faktorer som et forsøk på å vise at de har tenkt på det subjektive, opplevende mennesket i relasjon til andre. Når det gjelder sosial deltakelse hevder hun at ICF bidrar til å unngå og skjule funksjonshemningenes psykiske og eksistensielle realitet.

På bakgrunn av dette arbeidet med ICF, synes jeg hun setter fingeren på mye av den uklarheten som hersker rundt de personlige faktorenes plass i ICF.

Vi vil nå gå over til å se på ICF-klassifisering noe mer generelt.

6.4 Formål, datagrunnlag og presisjon i ICF-klassifisering

Først i dette avsnittet vil jeg rette søkelyset på hvorvidt (antatt) formål og bruk av de klassifiserte dataene kan ha betydning for hva som vektlegges og hvordan funksjonsavvik skåres. Videre vil jeg reflektere over ulike utfordringer knyttet til klassifisering når den baseres på informasjon fra ulike kilder. Så fokuseres det på hvordan presisjon kan forstås når det snakkes om ICF-klassifiserte data.

6.4.1 Klassifisering for ulike formål

Informantene utførte ikke ICF-skåring, så jeg har ikke eksempler på dette i det empiriske materialet. Her refererer jeg til min egen erfaring⁹² og samtaler med fagfolk som har prøvd ut ICF-kjernesett eller foretatt IPLOS-skåring.

Fagfolk jeg har møtt tenker ulikt om kategorisering og skåring ut fra hvordan de oppfatter formålet dataene skal brukes til. Dersom klassifiseringa skal utgjøre grunnlaget for tildeling av tjenester (som ved IPLOS), så vil det være sannsynlig at en skårer hvordan en oppfatter pasienten på en dårlig dag, slik at han skal få tilstrekkelige tjenester. Dersom formålet derimot er å vise funksjonsendring/-bedring gjennom et forløp, vil en prøve å gi et "øyeblikksbilde" av funksjonsevnen på den aktuelle dagen så eksakt og detaljert som mulig. Mens hvis den som skårer vet at klassifiseringa utføres for å inngå i en nasjonal statistikk over f.eks. funksjonsprofilen til slagrammede i sykehus to uker etter slaget, vil jeg anta at de tenker mer på å skåre et slags "gjennomsnitt" av pasientens funksjon innen de aktuelle kategoriene. Det er også grunn til å tro at den som skårer vil utøve sitt skjønn noe ulikt dersom dataene skal brukes for å få tilstrekkelig finansiering av den virksomheten hun/han jobber i, enn hvis de samles inn for å inngå i en nasjonal statistikk.

Jeg har forståelse for at det trengs gode datagrunnlag for de formålene som er nevnt her. Som vist foran ser jeg betydelige problemer med å bruke ICF for slike formål. Mitt poeng *i dette avsnittet* er at også *formålet* med registreringa kan påvirke hvordan det skåres. Dette er altså et *tilleggsproblem* med ICF i tillegg til det som har vært drøftet foran.

6.4.2 Klassifisering basert på ulike informasjonskilder

De studiene jeg har referert til i denne oppgaven, bruker ulike datakilder som utgangspunkt for ICF-klassifisering. I noen studier er klassifiseringa basert på data som allerede foreligger som fagspesifikk eller tværfaglig dokumentasjon i pasientjournaler, utfylte vurderingsskjemaer eller habiliteringsplaner (Gustavsen, 2000; Hvinden, 2003; Jæger, 2003). Disse studiene har som formål blant annet å belyse hvordan innholdet i de aktuelle informasjonskildene kan sorteres ut fra ICFs domener eller kategorier. En annen datainnsamlingsmetode er intervju. I studier jeg

⁹² Blant annet fra funksjonsklassifiseringsprosjektet (Høyem, 2003).

har referert, ble ICF-emneområder og kapitler først presentert for informantene, så ble intervjuet foretatt med mål om henholdsvis å *validere utvalget av kategorier* i et kjernesett (Stamm et al., 2005), eller å *reliabilitetsteste skåring* innen valgte kategorier (Uhlig et al., 2007). Jeg regner med at disse intervjuene ble transkribert. Soukup og Vøllestad kombinerte data fra spørreskjema og fysioterapidokumentasjon i sin studie (2001) da de gjorde en feltutprøving av ICDH-2 for fysioterapiformål. I alle disse tilfellene kan det foretas tekstbaserte analyser.

I fagrapporter eller utfylte funksjonsvurderingsskjemaer er det allerede foretatt utvelgelses: I et kartleggings skjema vil faste punkter være utfylt, og i en fagrapport vil forhold som anses sentrale fra vurdering, utførte tiltak og status ved avslutning av tilbudet, være dokumentert. Rapporten vil variere ut fra hvem den er skrevet for og hvilken hensikt den er ment å ha. Den belgiske legen Marc Verbeke har et godt poeng når han formidler en refleksjon til det å klassifisere basert på tekst fra pasientjournal i sin kommentar til en ICF-artikkel i "Disability and Rehabilitation" (2006):

"Når pasienten uttrykker sine plager i møtet med legen, er det en oversettelse av pasientens indre verden, følelser, tro og tanker. Legens forståelse av hva pasienten prøver å uttrykke er neste oversettelse. Når dette dokumenteres i journalen skjer den tredje oversettelsen. Og hvis dette så skal klassifiseres, skjer en oversettelse nummer fire" (s. 1481, min oversettelse).

Verbeke spør seg om hva som fortsatt er "the remaining link" til pasientens opprinnelige opplevelse. På samme måte må en spørre seg hvilke valg og fortolkninger som er gjort i materialet allerede før en utfører en klassifisering basert på ICF.

I intervju med ICF-klassifisering som formål, vil spørsmålene være utformet for dette. Her er utgangspunktet et annet enn ved tekst som er utarbeidet for andre formål.

ICF-klassifisering basert på data fra funksjonsvurderingsskjemaer

Internasjonalt legges det stor vekt på "linking" av elementer fra funksjonsvurderingsinstrumenter til ICF-kategorier. Data innsamlet med ulike instrumenter skal kunne oversettes til ICF-skåring. Det brukes en rekke ulike instrumenter for funksjonsvurdering i rehabilitering. Det er vanskelig å omtale disse generelt siden de ulike instrumentene er utviklet for bestemte formål og for å brukes i ulike sammenhenger. Informantene i denne studien bruker blant annet Sunnaas ADL-indeks i det tverrfaglige arbeidet. Med utgangspunkt i Sunnaas ADL-indeks, vil jeg knytte noen refleksjoner til forskjeller mellom ICF og kartleggingsinstrumenter når det gjelder hvordan funksjonsområder/ elementer/ kategorier er oppdelt og skåres.

Sunnaas ADL-indeks ble utviklet av ergoterapeuter på Sunnaas Sykehus på 1980-tallet for å kartlegge grad av sjølhjulpenhet, sette mål og antyde forventet funksjonsnivå ved utskrivning fra rehabilitering. Indeksen har internasjonal utbredelse og er vurdert til å holde mål etter vitenskapelige kriterier (Holen, 2006). Tolv daglige aktiviteter er satt opp i et funksjonshierarki ut fra hvor ofte hver aktivitet utføres og hvor sentral den er for å kunne være sjølhjulpen. ADL-

indeksen har skåringskriterier for hvert funksjonsområde. Graderinga fra 0-3 angir i hvilken grad pasienten har behov for personhjelp, om han kan klare de ulike aktivitetene alene med tilrettelegging eller bruk av tekniske hjelpemidler, eller alene uten hjelpemidler eller personhjelp. Slik informasjon er nyttig i en rehabiliteringspraksis. Holen som har studert likheter og forskjeller mellom Sunnaas ADL-indeks og ICF (ibid.), fant at begrepene i ADL-indeksen er mer komplekse og sammensatte. Flere av funksjonsområdene i ADL-indeksen omfatter elementer ikke bare fra flere kategorier, men også fra flere av emneområdene i ICF. Gustavsen fant noe tilsvarende i sitt hovedfagsarbeid (2000) da hun klassifiserte data samlet inn med "Motor Assessment Scale" (MAS) i ICIDH-2. Elementene i de ulike deltestene i MAS inneholdt mer informasjon og flere aspekter enn det som lot seg fange opp av ICF-kategoriene.

Kategoriernes avgrensninger i ICF samsvarer altså i liten grad med hvordan aktivitet og deltakelse innen ulike funksjonsområder forstås og uttrykkes i et funksjonsvurderingsskjema som ADL-indeksen. Sjøl om kategoriene "forflytte seg" eller "gå på toalettet" kan synes aktuelle, så viser det seg slik vi har sett tidligere, at definisjonene i manualen ikke er i tråd med det de fleste fagfolk forstår med disse begrepene. Funksjonsområdene i ADL-indeksen ville måtte deles opp hvis de skulle oversettes til ICF-kategorier. Kategoriene utgjør i mange tilfeller ikke meningsfulle funksjonsområder sett fra et faglig synspunkt, og som vi har sett er det betydelige vansker med å kategorisere og skåre.

Det er ikke noe punkt på ICF-skalaen fra 0-4 som skiller mellom sjølhjelpenhet, behov for personhjelp eller tekniske hjelpemidler, slik det gjøres i ADL-indeksen⁹³. Dette er svært viktig informasjon når grad av funksjonssvikt skal beskrives i en rehabiliteringsprosess. Det er mulig å ta i bruk to valgfrie tilleggsmodifikatorer bak skåringstallene for utførelse og kapasitet innenfor emneområdet aktivitet og deltakelse i ICF (WHO, 2003 s. 211)⁹⁴. Dette skaper imidlertid svært omfattende koder og vil etter mitt syn være nærmest umulig å skåre. En kode med fire ulike modifikatorer vil i tillegg gi et skinn av presisjon som det ikke finnes grunnlag for. Jeg ser heller ikke hvordan en rekke kombinasjoner av kategorier innen henholdsvis kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse og miljøfaktorer, skulle kunne gi informasjon om sjølhjelpenhet og behov for tilrettelegging eller hjelp, i et format som er anvendbart i en rehabiliteringspraksis.

Altså synes ikke "oversettelse" fra Sunnaas ADL-index til skåring innen ICF-kategorier, å kunne gi meningsfull informasjon for bruk verken i klinisk arbeid eller for andre formål.

⁹³ Det er også mange problemstillinger knyttet til vurdering og skåring innenfor elementene i ulike funksjonsvurderingsinstrumenter, som det dessverre ikke er plass til å behandle her.

⁹⁴ En komplett kategorikode vil ha plass for fire modifikatorer bak punktet. For eksempel for kategorien "Gå" under aktivitet og deltakelse vil en utfyllt kode se slik ut: d450._ _ _ _ . Første siffer etter punktet vil være skåring av utførelse, andre siffer skåring av kapasitet, tredje siffer; kapasitet uten assistanse, og fjerde siffer; skåring av utførelse uten assistanse. Assistanse kan være personhjelp eller hjelpemiddel. Dette tenkes angitt gjennom å bruke delklassifikasjonen miljøfaktorer.

ICF-klassifisering basert på observasjon og vurderinger i klinikken

Jeg vil hevde at det å kategorisere og skåre ut fra *kliniske vurderinger* direkte, byr på mer kompliserte valg og vurderinger enn å kategorisere og skåre data som allerede er samlet inn og foreligger som tekst.

I kjernesettet som skal brukes i rehabiliteringsavdelingene i helseforetak for innsatsstyrt finansiering av spesialisthelsetjenester, antar jeg at kategorisering og skåring skal skje på basis av kliniske vurderinger utført av det tverrfaglige rehabiliteringsteamet. Den ene utfordringen vil være knyttet til *utvelgelse av situasjoner* der vurdering og skåring skal foretas. Vi har jo sett at for Ottar varierer for eksempel skyvetendensen og motivasjonen sterkt *i ulike situasjoner*. For mange pasienter vil en også kunne se betydelig *variasjon gjennom dagen og uka*. Det kan være fordi pasienten har en sykdom med svingende forløp. Eller fordi funksjonsevnen på noen områder er marginal og derfor svært avhengig av dagsform eller små endringer som ikke vil kunne klassifiseres ved miljøfaktorene. Så er det utfordringer knyttet til *tverrfagligheten*; at flere skal delta i vurderinga gjennom alle fasene i klassifiseringsprosessen, eller at vurderinger på ulike tidspunkter vil bli utført av ulike fagpersoner. Som vi har sett er det reliabilitetsproblemer ved skåring sjøl om det er få og spesielt opplærte personer som utfører skåring (Uhlig et al., 2007). Dersom *formålene med klassifiseringa er uklare eller ukjente*, er også det problematisk for de som skal skåre funksjon. Det ble kommentert i fagmiljøer under utprøvinga av kjernesettet for hjerneslag at det var vanskelig å skåre, blant annet fordi det ikke var klart hva disse dataene skulle brukes til⁹⁵.

Ei anna viktig side ved klassifisering i klinisk virksomhet, er at *fokus og tidsbruk* i møtet mellom fagfolk og brukere i stor grad vil bli styrt av slike registreringer. Klassifiseringa forutsetter at det fokuseres på bestemte funksjonsområder, mens andre blir "silenced" eller "left dark"⁹⁶. I tillegg til at dette kan oppleves negativt for pasienter og brukere, kan en også se for seg følger for fagfolkene. Pålegg om å definere ulike aspekter ved enkeltpasienters funksjon inn i standardiserte og forhåndsdefinerte kategorier slik som ved skåring etter ICF, vil bidra til å styre fagfolks oppmerksomhet i møtet med den enkelte. Kanskje kan det bli vanskeligere å tilrettelegge individuelle rehabiliteringsforløp ut fra den enkelte pasients livssituasjon, ønsker og prioriteringer, dersom disse avviker fra det som dekkes av det aktuelle kjernesettet? Dersom det for eksempel fra virksomhetsledelsens side legges stor vekt på å få synliggjort "effekt" av rehabiliteringstilbudet gjennom å vise at den enkelte pasient får høyere skåring innen de forhåndsdefinerte kategoriene i kjernesettet ved utskrivning enn ved innleggelse, kan dette påvirke både fokus, prioriteringer og vurderingspraksis.

⁹⁵ Hensikten var "å se om kjernesettene er anvendelige for klinisk bruk, hvilke problemprofiler og hvilken variasjon diagnosegruppene eksponerer, og hvordan kjernesettene fungerer opp mot andre kliniske effektmål" (Upublisert prosjektinformasjon 1.12.04)

⁹⁶ Begrep fra Bowker og Star (1999).

Vi har nå sett på ICF-skåring med utgangspunkt i formål og informasjonsgrunnlag for skåringa. Nå vil vi se nærmere på i hvilken grad og på hvorvidt ICF-klassifisering gir rom for nyanser og kvalitet, samt hvordan presisjon kan forstås.

6.4.3 Klassifisering av funksjonsavvik – presisjon, nyanser og kvalitet

I likhet med naturvitenskapelige klassifikasjoner er ICF bygget opp ut fra et prinsipp om at kategoriene på økende detaljnivå blir mer spesifikke. Det anbefales å velge så spesifikke kategorier som mulig (WHO, 2003, s. 207). Jeg har tidligere referert til forskere som hevder at klinisk dokumentasjon kan bli mer presis ved bruk av klassifisering på detaljert nivå.

Presisjon oppnås på ulike måter i ulike sammenhenger avhengig av både hva beskrivelsene skal brukes til, hvordan en forstår de fenomenene som skal beskrives, og hvilken kunnskapsforståelse en har (Thornquist, 1998). Entydige definisjoner og tallgradering er én form for presisjon. Beskrivelse i hverdagspråk der en konkret situasjon presenteres i sin sammenheng er en annen (ibid.). Siden ICF er tenkt brukt for så mange ulike formål, og siden fenomenene som omfattes er så ulike, vil det variere hva som kan defineres som en presis funksjonsangivelse. Ut fra informantenes beskrivelser og vektlegging i presentasjonen av Ottar, har jeg gjort noen refleksjoner omkring nyanser og presisjon.

ICF-klassifisering for kliniske formål - nyanser og kvalitet i bevegelser og aktiviteter

ICF brukt som klinisk verktøy ved behovsanalyser og funksjonsvurdering for planlegging av rehabiliteringstiltak er ett av formålene som omtales i ICF-manualen.

Teamet påpeker at Ottars skyvetendens i forflytning økte med vanskelighetsgraden på aktiviteten og var avhengig av hvor trygg han var i situasjonen. I det kliniske arbeidet vil dette være et viktig moment å ha med for å kunne vurdere aktuelle mål og behandlingstiltak, og for å legge til rette for bedret funksjon og økt mestring. Forhold som hva slags instruksjon han får, hvilken side han flytter seg til, hvem som er til stede, samt hvor utstyr og personer er plassert, vil ha betydning for om han føler seg trygg, klarer å konsentrere seg og bruke kroppen på en hensiktsmessig måte. Dette vil igjen være avgjørende for hans funksjonsevne i situasjonen, og for hvilken skåring en skal gi denne. Slike forhold er det ikke mulig å få inn i en ICF-klassifisering. Det er verken mulig å avgrense og gradere miljøfaktorenes funksjon og betydning nyansert nok til å fange dette opp, eller å kategorisere og skåre de kroppslige komponentene og gjennomføringen av aktiviteten slik at nyansene kan komme fram. Trygghet omfattes ikke av begrepsapparatet i ICF.

Her kommer også momentet med *kvalitet i bevegelsene* inn. For at Ottar skulle få best mulig gangfunksjon på sikt, var teamets faglige vurdering at han burde gjennomføre bevegelsene på en god og riktig måte. Han var altså i stand til å ta seg fram til fots, lenge før han "fikk lov" til å gå. Fordi han gikk på en uhensiktsmessig måte, med fare for utvikling av spasmer, feilstillinger og kompensasjoner, ble han oppfordret til å vente med å gå til han hadde fått bedre kontroll.

Målet var å oppnå et normalisert gangmønster på lang sikt. Det er mulig å skåre avvik i gangmønster i ICF **b770**. Men hvorvidt en skal skåre hans evne til å gå **d459** basert på anbefalt måte å gå på, eller ut fra hans "evne til å ta seg fram til fots", gis det ingen retningslinjer om. Akkurat når det gjelder gange vil det være mulig å få fram at det skjer med dårlig kvalitet, dersom en bruker kroppsfunksjonen **b770** i sammenheng med **d459**, men for flere andre kategorier vil kvalitet, sammenhenger og nyanser som dette ikke kunne komme fram.

Fysioterapeut Marit Gustavsens (2000) framhever også problemer med å uttrykke kvalitet og sammenhenger i sitt hovedfagsarbeid, der hun kategoriserer og skårer informasjon fra fysioterapijournaler og undersøkelsen "Motor Assessment Scale" (MAS) i ICIDH-2. Hennes klassifisering baserer seg på dokumentasjon av klinisk virksomhet. Hun finner at sammensatte oppgaver, bevegelseskjeder med flere ledd, eller det hun kaller bevegelsesmåten (stillingsendring, muskeltonus, bevegelses lokalisering og retning m.m.), ikke kan dekkes av kodene. Kontekstuelle forhold som var viktige for å forstå den aktuelle funksjonen kom heller ikke med. Vesentlig informasjon gikk altså tapt ved "oversettelsen" fra journaler og instrumenter til ICIDH-2. Gustavsens valgte å gjøre en tilpasning av ICIDH-2 ved å bruke det hun kaller en dobbelkode; to eller tre kategorikoder forbundet med "og", for å få en noe bedre beskrivelse. Men hun konkluderer likevel med at helheten i beskrivelsen ble stykket opp (ibid.).

Lignende problemer påpekes av Soukup og Vøllestad (2001). De beskriver at det er mye i beskrivelsene av mål og funksjon hos pasienter med ryggproblemer som ikke lar seg kategorisere i ICIDH-2. Tabellene viser bl.a. at svært ulike beskrivelser av smerter "oversettes" til samme kategori i klassifikasjonen, og at presisjonen ikke økes ved bruk av de mest detaljerte kategoriene. De beskriver også at mange valg og fortolkninger må gjøres for å avgjøre hvilken kategori et utsagn skal knyttes til. Soukup og Vøllestad konkluderer likevel med at de har store forventninger til ICIDH-2 til bruk for fysioterapeuter både for å øke presisjonen i beskrivelse av kliniske funn, og for å utvide fysioterapeutenes perspektiv i tilnærming til pasienter med ryggproblemer. Ut fra de problemene de beskriver, er *konklusjonen* overraskende. Ryggplager er ofte sammensatte, vage og uspesifikke både i måten de framtrer på og med hensyn til årsaksforhold, og er derfor vanskelige å fange i standardiserte kategorier slik de sjøl beskriver. Jeg stiller meg undrende til hvordan forfatterne mener at ryggplager kan bli mer presist beskrevet ved å bli tilpasset ferdige kategorier. Slik jeg ser det, er det jo nettopp presisjonen – som jeg for kliniske formål forstår som en nyansert, språklig beskrivelse av det konkrete problemet i sin sammenheng - som må fjernes for at informasjonen skal bli generell, klassifiserbar og sammenlignbar slik som målet er med ICF.

Dette leder over mot å se på hvordan innholdet i noen av ICF-kategoriene endres med økende detaljnivå.

Øker presisjonen ved bruk av de mest detaljerte kategoriene?

Som det går fram av flere av eksemplene som er brukt ved drøfting av kategorisering og skåring tidligere i kapitlet, så er det i mange tilfeller slik at det som klassifiseres i den overordnede kategorien deles opp i underkategoriene. På denne måten kan en ved å bruke flere underkategorier gi uttrykk for en og en side ved det personen har problem med. Det er stor forskjell mellom de ulike emneområdene, kapitlene og kategoriene på hvordan dette gir seg utslag.

For en del av kroppsfunksjonskategoriene kan underkategoriene utgjøre en naturlig inndeling. Men for de mentale kroppsfunksjonene oppleves oppdeling av **b130 energi og handlekraft** i energinivå, motivasjon, appetitt, behovsopplevelse og impuls kontroll, eller **b160 tenkefunksjoner** i tanketempo, tankeform, tankeinnhold og tankekontroll mer konstruert.

Når det gjelder en del av aktivitets- og deltakelseskategoriene fungerer dette annerledes. I underkategoriene til **d530 å gå på toalettet** og **d540 å kle seg**, er det de samme "delhandlingene" som omfattes, men det skilles mellom henholdsvis å kle av seg og kle på seg (**d5400/d5401**), eller kontrollere vannlatingen og kontrollere avføringen (**d5300/d5301**). Kategoriteksten i de ulike underkategoriene er ellers likelydende. Under **gå på toalettet** går disse igjen i begge; tilkjennegi behov, komme seg i riktig stilling, velge ut og komme seg til passende sted, ordne klærne før og etter og gjøre seg ren etterpå. Det kan spørres om i hvilken grad disse femtegnskodene gir en mer *presis* beskrivelse av aktivitet og deltakelse enn den mer "overordnede kategorien". Skillet går jo mellom to ulike kroppsfunksjoner; vannlating og avføring, som registreres under b-koder.

For andre kategorier fører økt detaljnivå til økende grad av abstraksjon, som gjør det vanskeligere å gi en *presis* beskrivelse av problemet med økende detaljnivå. For eksempel **d1 Læring og kunnskapsanvendelse**, er kategoriene allerede på firetegnsnivå svært abstrakte, og er vanskelige å bruke: Som det at **d177 Ta beslutninger**, skal avgrenses mot **d163 Tenke** og **d175 Løse problemer**. På femtegnsnivå skilles det mellom **d1750 Løse enkle problemer**, og **d1751 Løse sammensatte problemer**. Et sammensatt problem beskrives ved at det gjelder *flere* sammenhengende emner eller spørsmål. Ellers inneholder definisjonene de samme prosessene i problemløsninga. Det sies ikke noe om hva som skal vurderes som et *enkelt* problem, og hva som er et *sammensatt* problem. Å kalle dette en *presisering*, gir derfor liten mening. Det er også vanskelig å tenke seg hvordan slike abstrakte aktiviteter skal kunne generaliseres ut fra en beskrivelse eller fra observasjoner i ulike situasjoner, og knyttes til kategoriene slik de er definert i manualen, slik at et eventuelt problem/avvik kan skåres.

Disse eksemplene illustrerer bare noen få problemstillinger knyttet til å forstå kategorisering i mer detaljerte kategorier som spesifisering og økende grad av *presisjon*. Det ene hovedproblemet, slik jeg ser det, er selve oppdelinga. Jo mer avgrenset og dermed mer spesifikke kategoriene skal være, jo større sjanse for at de består av "delhandlinger" eller

"delprosesser" i det som er omfattende, komplekse og varierte aktiviteter. De vil oppleves både som konstruerte og lite presise, ut fra hvordan en i faglig sammenheng og i dagliglivet forstår og omtaler de aktuelle handlingene.

Hvis en skal prøve å gjøre ICF-klassifisering mer hensiktsmessig for å vise nyanser, kvalitet og presisjon i klinisk arbeid, er det flere mulige veier å gå. En kan slik som blant andre Heerkens og medforfattere argumentere for å utvikle en modifisert ICF-versjon med flere og mer detaljerte kategorier til bruk i pasientrettet arbeid (2003). Et annet alternativ er å gå i stikk motsatt retning:

En alternativ tilnærming til å oppnå økt presisjon i ICF-klassifisering?

For noen formål, kan en tenke seg at ICF-klassifisering på et overordnet nivå - for eksempel på kapittelnivået, i kombinasjon med en fritekstbeskrivelse, kan gi rom for økt presisjon. Hvert kapittel i ICF angis med en totegnskode (én bokstav og et tall). I manualen innledes hvert kapittel med en setning om hva som omfattes av kapitlet. Det er til sammen 30 kapitler i klassifikasjonen. Her følger et eksempel:

Kapittel d4 Mobilitet Dette kapittelet er om å bevege seg ved å endre kroppens stilling eller plassering, forflytte seg fra sted til et annet, gå, løpe, klatre eller bære, bevege eller håndtere gjenstander og bruke forskjellige transportmidler (WHO, 2003 s. 126).

En skåring på dette klassifikasjonsnivået, som f.eks. **d4.3** vil angi at personen har store problemer med mobilitet. En så grov klassifisering, utfylt med eksempler og nyanserte beskrivelser i fritekst, vil kunne fungere for noen formål. Her blir fritekstbeskrivelsen det viktigste, mens tallet gir en omtrentlig angivelse av omfanget av problemet. På kapittelnivå er definisjonsteksten vid nok til at en kan inkludere vurderinger som rommer situasjon, mening og betydning, mens dette lenger ned i hierarkiet "abstraheres" bort med de detaljerte definisjonene.

Klassifiserte data på dette nivået vil være for grove for en del av de beregningene og sammenligningene som ICF-basert statistikk tenkes brukt til, for eksempel for å bedømme "virkning av rehabiliteringstiltak" (2003, s. 3). Men for eksempel for befolkningsstatistikk og for økonomiske finansieringssystemer for rehabilitering kunne de kanskje være aktuelle? En bruk av ICF på dette overordnede nivået ligger nærmere hvordan ICF brukes i mange rehabiliteringsmiljøer. Dette skal vi straks se nærmere på i kapittel 7.

6.5 Klassifisering av sentrale temaer fra rehabiliteringsprosessen – en oppsummering

Både kategorisering og skåring av en stor del av de fenomener som omfattes av ICF, er basert på en rekke forutsetninger, valg, vurderinger, fortolkninger og skjønn.

Klassifiserte funksjonsdata gir inntrykk av å være en entydig, eksakt og objektiv måling av funksjonssvikt gjennom at de er uttrykt i bokstav- og tallkoder som kan gjenfinnes i kategorier avgrenset av en spesifikk definisjon og en funksjonsskåring innenfor en angitt skala i et kodeverk. I realiteten representerer skåringa, slik jeg har vist eksempler på, én av en rekke mulige tolkninger der flere vil kunne være "like riktige" dersom ulike aspekter eller ulike situasjoner legges til grunn. De valg og vurderinger som er gjort, er ikke synlige verken for den som har skåret eller for andre, etter at en ICF-skåring er foretatt. For eksempel når det gjelder hvilke(n) situasjon(er) som er vektlagt ved gradering av funksjonssvikt, hvilke miljøfaktorer som er tillagt betydning og relevans, valgt ut og skåret i relasjon til funksjon innen ulike områder. Eller hva en forstår som den "normen" den aktuelle funksjonen hos pasienten skal vurderes ut fra, og hvordan en skal gradere pasientens funksjon i forhold til denne normen.

De fenomenene som klassifiseres i ICF er som nevnt av svært ulik art. Dette har ulike epistemologiske konsekvenser, altså hva slags kunnskap en kan ha om dem. Innen mange av ICF-kategoriene innebærer klassifiseringa en kvantifisering eller tallfesting av forhold som alltid vil være flertydige og situasjonsavhengige.

Informasjonen som danner grunnlaget for klassifisering kan samles inn fra ulike kilder og for ulike formål. Kategorisering og skåring basert på foreliggende tekst gir andre utfordringer enn når klassifisering baseres på observasjoner i klinikken. Det kan på mange måter synes lettere å skåre basert på tekst, men her kan en ikke vite hvilke utvalg av informasjon, vurderinger og fortolkninger som er foretatt på forhånd. Ved kliniske vurderinger, er utfordringene knyttet til blant annet utvalg av aktuelle situasjoner, fortolkning, tverrfaglighet og variasjon.

ICF er tenkt å fylle mange og ulike formål, og tenkninga den bygger på angis svært grovt som en integrasjon av biologisk og samfunnsmessig forståelse av funksjonshemming. Det er ikke meningsfullt å snakke om hva som er eksakt, nyansert og presist beskrevet, uten å avgrense de fenomenene som skal beskrives, hva slags forståelse en har av disse fenomenene, og hvilket formål informasjonen skal brukes for.

7. Bruk av ICF som koordinerende verktøy i rehabiliteringspraksis

I dette kapitlet vil jeg løfte fram og drøfte noen sider ved å bruke disposisjoner eller sjekklister basert på sentrale begreper fra ICF som utgangspunkt for felles begrepsapparat og systematikk i tverrfaglig samarbeid og dokumentasjon i klinisk rehabiliteringspraksis.

Grunnlaget for temaer, problemstillinger og eksempler i dette kapitlet er analyse av det empiriske materialet med fokus på informantenes bruk av begreper fra ICF, deres arbeidsformer og dokumentasjonspraksis. I tillegg trekker jeg veksler på min egen erfaring med bruk av ICF i klinisk arbeid, blant annet slik den kommer til uttrykk i en artikkel (Høyem, 2000). Jeg støtter meg også på litteratur som omhandler ICF brukt i klinisk praksis (Bredland et al., 2002; Rentsch et al., 2003; Vik, 2004), samt en artikkel basert på en studie der bruk av ICF i en rehabiliteringspraksis blir drøftet i relasjon til tverrfaglig dokumentasjon i elektronisk pasientjournal (Ellingsen, 2003). Rammene for oppgaven tillater ikke en så omfattende presentasjon av verken empirien, analysen eller diskusjonen når det gjelder bruk av ICF-modellen eller begrepsapparatet i praksis, som klassifikasjonsperspektivet har fått i kapittel 5 og 6.

7.1 I hvilken forståelse brukes ICF-begrepene i praksis?

Informantene i denne studien bruker begrepene kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse som temaoverskrifter i interne arbeidsdokumenter (kartleggings- og planskjemaer). Denne måten å dele inn pasientens aktuelle ressurser, problemer, mål og tiltak på, brukes ikke eksplisitt i den øvrige dokumentasjonen eller når de snakker om rehabiliteringsprosessen. Teamet rundt Ottar bruker ordet funksjon i mange sammenhenger og sammensetninger, både i den muntlige og skriftlige beskrivelsen. Funksjon brukes både om avgrensede ferdigheter som tale og gange, om det å mestre aktiviteter som ulike gjøremål knyttet til ADL, og om det å kunne delta i samfunnet ved å være ute, dra på tur og på hytta. Altså brukes funksjon om forhold som kunne vært knyttet til både kroppsfunksjon, aktivitet og deltakelse i ICF. Informantene har ingen problemer med å kategorisere ulike sider ved Ottars funksjon i henhold til emneområdene i ICF når de blir spurt om det i intervjuet. Men de velger altså i liten grad å bruke disse i sin praksis. Her skiller de seg fra en del andre rehabiliteringsmiljøer som bruker sjekklister bygd opp omkring emneområder og kapitler i ICF i kommunikasjon og dokumentasjon i alle faser av rehabiliteringsprosessen (Bredland et al., 2002; Høyem, 2000; Rentsch et al., 2003)

På bakgrunn av at avdelinga hadde besluttet å bruke ICF i sitt tverrfaglige arbeid, hadde jeg et spørsmål i intervjuet om de opplevde at de overordnede ICF-begrepene eller dimensjonene hadde noen betydning for dem i arbeidet. Teamet beskrev da at "disse nivåene"⁹⁷ bidrar til at

⁹⁷ Informantene bruker betegnelsen "nivåer" som ble brukt i ICIDH, om det som nå kalles emneområder eller dimensjoner i ICF.

de ser trening og funksjonsforbedring i sammenheng med hva pasienten skal bruke funksjonen til:

"Vi kan ikke tenke bare funksjon, men funksjon i sammenheng i forhold til deltakelse eller hjemmesituasjonen (...) for han [Ottar] så var jo det her med deltakelsesnivået veldig sentralt; hva slags deltakelsesnivå han hadde hatt før og hvordan han ønsket å ha det." (intervjuet)

Vi ser av sitatet at de også trekker inn omgivelsesforhold som hjemmesituasjonen og Ottars personlige ønsker og prioriteringer når de snakker om deltakelse⁹⁸. Sjøl om teamet i liten grad bruker ICF-begrepene eksplisitt, så antyder de altså at "ICF-nivåene" har betydning for måten de tenker på:

"... uten at man liksom tenker så direkte på ICF. Men det ligger vel litt inne i arbeidet vårt."

Kan det være at emneområdene i ICF er blitt en "usynlig klassifikasjon" for informantene slik at emneområdene, uten at de nevnes direkte, likevel bidrar til å "ordne praksis"? Slik jeg har omtalt tidligere, er kategorisering og klassifisering grunnleggende for hvordan vi gjør verden oversiktlig og håndterbar. Mye av den kategorisering og klassifisering vi baserer vår forståelse og organisering av virkeligheten på, er usynlig for oss. Den forhindrer ikke at kategoriseringa likevel kan ha stor betydning for å strukturere de aktuelle fenomenene (Bowker & Star, 1999).

Når det gjelder *i hvilken forståelse* begreper fra ICF brukes i *rehabiliteringspraksis*, så har den nødvendigvis ikke så mye til felles med hvordan de defineres i ICF-manualen. Informantenes beskrivelse av Ottars deltakelse omfatter hva som er viktig for han å gjøre, sammen med hvem og i hvilke situasjoner. Dette kan falle inn under den overordnede definisjonen i ICF, der deltakelse beskrives som engasjement i en livssituasjon. Men bruken står i motsetning til hvordan deltakelse operasjonaliseres i ICF-manualen som observert utførelse av aktivitet. Dersom vi går inn på et mer detaljert nivå i ICF-kategoriene, kan eksemplene fra forrige kapittel om forflytning og motivasjon være relevante for å beskrive hvor ulikt disse "kroppsfunksjonene" defineres i ICF i forhold til hvordan de samme begrepene forstås i et fagspråk eller hverdagspråk. Når forflytning og motivasjon omtales i gjennomgang av teamets vurderinger på det første tverrfaglige møtet i Ottars rehabiliteringsopphold, er ikke ICF-definisjonene et tema. Forflytning beskrives av de ulike teammedlemmene i den forståelsen de har etablert gjennom utdanning og praksis. Motivasjon omtales slik den oppfattes å komme til uttrykk i ulike situasjoner og sammenhenger. Fokus er på hvordan motivasjonen varierer, og hvordan en skal "spille på" pasientens motivasjon i rehabiliteringsprosessen for å få best mulig resultat, ikke på å beskrive det "generelle motivasjonsnivået" slik det ville vært aktuelt dersom dette skulle skåres i henhold til en norm.

⁹⁸ Dette er i tråd med den "modifiseringa av ICF" som Bredland et al. beskriver (2002).

7.2 ICF som modell og/eller ICF som klassifikasjon?

"Å bruke modellen", presenteres ofte som motsetning til å bruke ICF som klassifikasjon (Se for eksempel Aas, 2004 Vik 2004 og Bredland et al. 2002). Å trekke skillet mellom modell og klassifikasjon har etter min mening gjort det vanskelig å diskutere de ulike bruksmåtene av ICF. Jeg oppfatter at dette skillet bygger på en ikke uttalt forståelse av at termene fra ICF kan brukes mer fleksibelt når en "braker modellen" enn når en "braker klassifikasjonen".

Jeg finner ikke grunnlag for et slikt skille mellom modell og klassifikasjon i ICF-manualen når det gjelder bruk av ICF. Modellen beskrives på den ene sida som et sammenhengende grunnsyn på de ulike perspektiver av helse (biologisk, individorientert og samfunnsmessig). På den andre sida beskrives det at en først skal klassifisere de ulike forholdene, og deretter sette dem i sammenheng for å vise vekselvirkningene mellom enkeltfaktorer kategorisert ved de ulike delklassifikasjonene (s. 19). Det går ikke fram at begrepene skal forstås annerledes i modellen enn ved klassifisering i henhold til kodeverket.

Etter min mening er det mer hensiktsmessig å skille mellom *hvordan begrepene fra klassifikasjonen vil måtte anvendes i ulike forståelser for ulike formål*, enn å skille mellom å *bruke modellen* eller *bruke klassifikasjonen*. Dersom formålet er målinger, sammenligninger og statistikk må kategorisering baseres på definisjoner med nødvendige og tilstrekkelige betingelser for å sikre entydighet i begrepsbruken, og skåring utføres etter klare retningslinjer basert på avvik fra definerte normer. Men dersom ICF-begreper skal brukes som utgangspunkt for en sjekklister eller disposisjon for å holde oversikten over aktuelle forhold i en individuell rehabiliteringsprosess, kan begrepene brukes mer åpent og fleksibelt.

7.3 Pragmatisk bruk av ICF

For å skille den bruksmåten av ICF som har utviklet seg i praksis fra klassifisering med kategorisering og skåring, velger jeg å kalle den "*pragmatisk bruk av ICF*". Pragmatisk har her referanse både til ordets semantiske betydning; "*som tjener det praktisk nyttige*" (Ordnett.no), og til et "pragmatisk språkperspektiv"; å studere språk med vekt på hvordan det utvikler seg i bruk i en sammenheng (Thornquist, 1998). Betegnelsen "pragmatisk bruk av ICF", gir slik jeg ser det, praksisfeltet et mer fruktbart begrep for å beskrive og drøfte sin bruksform av ICF i klinisk arbeid i kontrast til den formen for klassifisering og skåring i ICF som nå planlegges innført for økonomiformål, for å måle og uttrykke "rehabiliteringsresultat", og for statistikk.

Den måten ICF-begrepene brukes på i praksis er også en form for klassifisering eller kategorisering ved at de bidrar til sortering og systematisering. Men i motsetning til vitenskapelig klassifisering, bygger ikke denne på kategoridefinisjoner med inklusjons- og eksklusjonsmerknader. Jeg vil hevde at ICF-begrepene i praksis baseres på utvikling og tilpassing gjennom bruk, og at hva som legges i dem er avhengig av fagpersonene som bruker begrepene og hvilke formål de brukes for. Dette er i tråd med *en common sense-forståelse av*

klassifisering (Sivertsen & Egeland, 1996). Common sense-klassifisering står i motsetning til vitenskapelig klassifisering der begrepsdefinisjonene brukes normativt for å oppnå "terminologisk konsistens og kontroll over språklige flertydigheter" (*ibid.* s. 136).

Pasientdokumentasjon som er disponert etter ICF forstått og brukt på en pragmatisk måte, slik det beskrives her, er altså ikke standardisert, målbar eller aggregierbar. Den er fritekstbasert og individuelt tilpasset ut fra teamets forståelse, den enkelte pasients situasjon og ut fra hva den skal brukes til. Men den kjennetegnes altså av at informasjonen er systematisert etter de ulike dimensjonene av funksjonshemming som knyttes til de sentrale begrepene i ICF.

I sin studie av tverrfaglig samarbeid og tverrfaglig dokumentasjon ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på UNN, beskriver Gunnar Ellingsen ICF som et *koordineringsverktøy* (Ellingsen, 2003). Hans fortolkning er at bruk av ICF i den lokale konteksten har blitt "oversatt og omformet" fra å være en generell funksjonsklassifisering til å fungere som et verktøy både for å organisere og koordinere arbeidet mellom yrkesgruppene, og for å strukturere fritekstbasert pasientdokumentasjon (*ibid.*). Videre hevder han med referanse til Bowker og Star at en forutsetning for at et slikt verktøy skal oppleves nyttig og brukbart og at bruken skal etableres over tid, er at verktøyet tilpasses virksomheten i det aktuelle miljøet – at den får "*local grounding and meaning*" (s.41).

Jeg synes dette gir en god beskrivelse av viktige sider ved hvordan bruken av ICF-begrepene tilpasses i en praksis. Min erfaring er at koordineringsverktøyet fungerer som et "formidlende ledd" i det tverrfaglige samarbeidet. Profesjonenes ulike status og definisjonsmakt blir utfordret. Tidligere var det ofte slik at hver fagperson etter tur fikk ordet i det tverrfaglige møtet for å presentere sin samlede fortolkning av pasienten og hans situasjon. Med den ICF-baserte disposisjonen kommer de enkelte teammedlemmene inn med sine bidrag i en samlet gjennomgang, der også andre fortløpende kan utfylle og kommentere det som bringes fram. Slik blir vurderinger, mål, planer og dokumentasjon teamets samlede "prosjekt", framfor presentasjoner av de enkelte profesjonenes bidrag. Dette gir muligheter for kvalitetssikring, korrigerende og samordning som er vanskelig i en profesjonsbasert struktur, og bidrar til at det for eksempel i sluttrapporten kan gis én samlet presentasjon av vurderinger, tiltak og "resultater" fra rehabiliteringsoppholdet. Den betydning dette har for kvalitet og samarbeid i den tverrfaglige rehabiliteringspraksisen er etter min mening stor.

Jeg vil hevde at pragmatisk brukt kan ICF-begrepene som temaoverskrifter eller søkeord romme de fleste relevante fenomener og forhold som er aktuelle i rehabilitering. Min erfaring er at emneområdene blir brukt som ulike *perspektiver* på funksjonshemming; Kroppsfunksjoner kan romme fysiske, kognitive og emosjonelle forhold. Aktivitetsperspektivet omfatter hovedsakelig forhold knyttet til å mestre grunnleggende ADL-ferdigheter, mobilitet og kommunikasjon. Deltakelsesperspektivet rommer betydningsfulle gjøremål, aktiviteter og roller som utspiller seg på ulike arenaer som hjemme, på skole/arbeid og i nærmiljøet/storsamfunnet.

Subjektperspektivet, samt eksistensielle og kontekstuelle forhold kan ivaretas enten ved at disse dimensjonene integreres i de nevnte perspektivene⁹⁹, eller også ved at personlige forhold i tillegg kommer under en egen overskrift eller som et eget tema. Både medisinske begreper og språk, felles og fagspesifikt fagspråk for de ulike yrkesgruppene, og dagligspråk brukes om hverandre i vurderinger og beskrivelser innenfor de ulike perspektivene.

Et slikt oppsett fungerer etter min erfaring godt for oversiktsformål. Det kan være i vurderingsmøter, individuelle rehabiliteringsplaner eller i sluttrapporter, forutsatt at disposisjonene ikke er for detaljerte og retningslinjene ikke for stramme for hva som skal omfattes av hvert tema. Det har derimot vist seg vanskelig å følge ei slik oppdeling i den typen kontinuerlige beskrivelser det er behov for i fortløpende fagspesifikke og tverrfaglige daglige notater underveis i prosessen. For det formålet slike notater skal fylle, er erfaringer ved den avdelinga jeg har jobbet på, at deler av beskrivelsene ikke kan avgrenses av en slik disposisjon - ikke en gang på emneområdenivå.

Det er et tankekors at det etter hvert legges så ulike betydninger i det "å bruke ICF-modellen", at det ikke betyr særlig mye mer enn at en ønsker å stå for en bred og relasjonell forståelse av funksjonshemming. På den andre sida, er dette kanskje nettopp forutsetninga for at den kan fungere i praktisk bruk? Det at det er liten uenighet om den *overordnede forståelsen*, og at de sentrale begrepene er åpne nok til at betydninga kan formes ved bruk. Samtidig må begrepene være så "robuste" at de gir et grunnlag som kan være felles for ulike profesjonsgrupper og oppleves som stabilt. Om det fortsatt er hensiktsmessig å kalle dette "å bruke ICF", vil det nok være ulike meninger om. Referansen til det internasjonale klassifikasjonssystemet har nok vært av stor betydning for det gjennomslag denne "dimensjons-/ nivå-/ eller perspektivtenkninga" har fått. Samtidig vil jeg hevde at denne tilknytninga til ICF-klassifikasjonen har skapt mye uklarhet, fordi det er vanskelig å skille de ulike bruksformene, og fordi disse ofte ikke presiseres der de brukes.

⁹⁹ Jamfør det som tidligere er beskrevet som en modifisert bruk av ICF.

8. Avslutning

Målet med dette mastergradsarbeidet har vært å belyse og drøfte forutsetninger for og konsekvenser av bruk av ICF for ulike formål og på ulike måter i rehabilitering. Jeg har redegjort for problemstillinger som i liten grad framkommer i ICF-manualen, presentasjonsmaterialet og litteraturen. I dette avsluttende kapitlet vil jeg sammenfatte og drøfte sentrale temaer relatert til problemstillingene som har vært berørt i oppgaven.

Måling av funksjonshemming – forenlig med en relasjonell forståelse?

Tallbasert styringsinformasjon om funksjonshemming trengs for mange formål: På samfunnsnivå for planlegging og dimensjonering av tjenester, utdanningskapasitet, beregning av stønadsordninger med mer. Virksomhetsledere i sykehusavdelinger har behov for data som angir grad av funksjonshemming og bistandsbehov hos pasientene som underlag for å sikre økonomiske rammebetingelser for driften. Og innen rehabiliteringsmedisinen er det et ønske om å kunne vise resultater av rehabilitering i en form som samsvarer med kunnskapsidealet innen evidensbasert medisin. WHO og norske myndigheter signaliserer at ICF skal kunne fylle både disse og flere formål.

Helsemyndighetene henviser i nyere planer og meldinger til en relasjonell forståelse av funksjonshemming, og rehabilitering defineres som bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, sjølstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Slik jeg ser det, er det ikke samsvar mellom de forståelsene av funksjonshemming og rehabilitering som norske myndigheter anbefaler fagfeltet å bruke, og ICF som "måleverktøy" slik det utvikles for bruk for eksempel for innsatsstyrt finansiering i spesialisthelsetjenesten.

ICF er bygd opp etter idealene for naturvitenskapelige klassifikasjoner der fenomenene skal kategoriseres i gjensidig utelukkende kategorier. De rådene som gis i ICF-manualen om skåring av avvik basert på observert utførelse av pasientens handlinger og i forhold til en definert norm, gir inntrykk av at resultatene skal bli entydige, eksakte og objektive. Et vesentlig spørsmål er hvordan funksjonshemming forstått som en *relasjon* mellom en person og situasjonen han er i/miljøet han lever i, skal kunne skåres i forhold til biologiske og kulturelle normer for funksjon, aktivitet og deltakelse? I denne oppgaven er det vist mange eksempler på hvordan den som skårer må gjøre en rekke valg og fortolkninger i alle ledd av klassifiseringsprosessen. Å sammenligne eller aggregere skåringstall som er bygd på så stor usikkerhet, gir liten mening. Valgene og fortolkningene blir kamuflert bak kategorikoder og tall som gir inntrykk av en målbarhet og objektivitet som det ikke foreligger dekning for.

Når ICF-skåring innen detaljerte kategorier skal brukes som målestokk på funksjonshemming for å gi entydige og objektive data, så kan dette etter mitt syn karakteriseres med den norske filosofen Hans Skjervheims kjente uttrykk "instrumentalistisk mistak" (2001). Mye av det som

klassifiseres i ICF, særlig i aktivitet og deltakelsesklassifikasjonen, er handlinger som kjennetegnes av subjektivitet, valg, vilje og meningsfullhet. De utspiller seg i konkrete situasjoner, i samspill med andre og i en kulturell kontekst. Både personens tilstand, situasjon og samfunnsforholdene kan endre seg raskt. Disse handlingene skal i ICF graderes og tallfestes ut fra observert atferd, som om de var konstante og målbare i gram eller grader. Å redusere menneskelig handling til ytre, observerbar atferd er en instrumentalisering (Thornquist, 2003). Dette er å se bort fra det som kjennetegner menneskelig handling og eksistens.

Klassifisering til bruk for ulike formål

Det kan synes som effektivt at informasjon som samles inn for ett formål også kan brukes for andre formål. For eksempel at individuelle vurderinger i forbindelse med tildeling av helsetjenester også kan brukes for å måle resultater av rehabilitering, og til statistiske oversikter over antall funksjonshemmede i befolkninga. Slik jeg har forsøkt å vise gjennom dette arbeidet, gir dette av flere grunner ikke et godt resultat for noen av formålene. Jeg finner Grönviks vurderinger om operasjonalisering av funksjonshemmingsbegrepet relevant å vise til i denne sammenhengen (Grönvik, 2007). Han drøfter i sin doktorgradsavhandling at begrepet funksjonshemming operasjonaliseres uklart både administrativt av myndighetene, og innen samfunnsvitenskapelig forskning. Han konkluderer med at en universell definisjon verken er mulig eller ønskelig. Videre argumenterer han for at det for hvert formål må gjøres en eksplisitt og grundig analyse og vurdering av hvilken operasjonell definisjon som er hensiktsmessig. På samme måte mener jeg at forståelse og bruk av ICF for ulike formål bør analyseres, presiseres og presenteres både i forskning, for ulike registreringsformål og i klinisk bruk, i mye større grad enn det som har vært tilfelle. Her bør også konsekvenser og begrensninger ved den forståelsen og bruksmåten som velges, komme fram.

ICF som én sammenhengende forståelse - og forholdet mellom klassifikasjonen og modellen

WHO klarte ikke å utvikle én samlet klassifikasjon for funksjonshemming i ICIDH 1980 slik som planen var (WHO, 1992). Grunnen til at organsvikt, funksjonssvikt og handikap måtte klassifiseres hver for seg, var dimensjonenes ulikhet (ibid.). Bickenbach hevder at WHO's prinsipielle bidrag med ICIDH var å karakterisere tre distinkte dimensjoner av funksjonshemming, og advare mot å blande disse (1993 s. 10). Disse tre dimensjonene eller perspektivene på funksjonshemming har blitt godt innarbeidet på rehabiliteringsfeltet som en overordnet forståelse. Da ICF ble lansert i 2001 etter den omfattende revisjonsprosessen, var klassifikasjonen utvidet til å omfatte også omgivelsesfaktorer og personlige faktorer. ICF består altså av fire delklassifikasjoner, og inndelinga er noe endret fra ICIDH. ICF ble nå presentert som *"et sammenhengende grunnsyn på de ulike perspektiver av helse fra et biologisk, individorientert og samfunnsmessig perspektiv"* (WHO, 2003 s. 20).

Begreper og tenkemåter fra ulike paradigmer brukes om hverandre i ICF-manualen.

"Engasjement i en livssituasjon" operasjonaliseres som observert utførelse av atferd, og en persons "opplevelse av helse" skal angis ved kategorisering og skåring av avvik basert på en norm. Det brukes altså begreper som gir inntrykk av relasjoner, mening og betydning og den enkeltes egen opplevelse. Samtidig gis det retningslinjer for kategorisering og skåring som forutsetter generalisering og måling av avvik fra gitte normer basert på atferd slik den kan observeres av andre. Dette er motstridende og uklart, og viser etter min mening at arbeidet med å kombinere ulike forståelsesmodeller ikke er tilstrekkelig gjennomarbeidet verken teoretisk eller praktisk.

Skåring av avvik innen kroppsstrukturer, kroppsfunksjoner, aktivitet/deltakelse og miljøfaktorer forutsetter at en forholder seg til ulike typer forståelser og normalitetsnormer innenfor hver av delklassifikasjonene. Når sammenhengene deles opp og ulike sider ved funksjonshemminga kategoriseres og skåres hver for seg, er det vanskelig å se hvordan den sammenhengende forståelsen kan beholdes. Menneskelige og sosiale fenomener krever andre forståelsesmodeller enn biologiske funksjonsforstyrrelser. Kan det være tenkt at de samme fenomenene i noen sammenhenger skal forstås som biologiske avvik, og i andre sammenhenger som resultater av påvirkning fra omgivelsesfaktorer eller som en relasjon mellom ulike forhold? Eller skal bestemte forståelser anvendes for bestemte fenomener?

Jeg mener det er en illusjon å snakke om *én sammenhengende modell* for funksjonshemming som inkluderer både en "medisinsk og en sosial forståelse". Å forene naturvitenskapelige forklaringsmodeller og humanistisk/samfunnsvitenskapelig forståelse vil aldri kunne lykkes. Den svenske sosiologen Dimitris Michailakis karakteriserer WHO's ambisjon om å integrere den medisinske og den sosiale modellen gjennom den biopsykososiale, som teoretisk naiv (2003). Filosofen Åge Wifstad påpeker i sin avhandling om begrepsdannelse og praksis i psykiatrien noe som jeg synes er like relevant her: "*Dilemmaet er at den humanvitenskapelige tenkemåte er vesentlig annerledes enn den naturvitenskapelige. Men samtidig er begge uunngåelige. Det er en uutryddelig motsetning mellom de to tradisjonene*" (Wifstad, 2001 s. 29).

Når funksjonshemming forstås som en *relasjon* mellom kroppslige funksjonsavvik, problemer med aktivitetsutførelse, hindringer i deltakelse og samfunnsskapte begrensninger, trengs det flere ulike, og uforenlige, perspektiver og forståelser for å kunne uttrykke hva funksjonshemminga i det konkrete tilfelle omfatter.

Begrepsmodellen/diagrammet som viser de dynamiske vekselvirkningene mellom dimensjonene, er i tråd med dagens forståelse av funksjonshemming, i motsetning til den lineære årsaksmodellen som illustrerte utviklinga fra sykdom til handikap i ICDH. Men det er selvmotsigende at ICF presenteres som en relasjonell forståelse, når denne forståelsen ikke kan beholdes når klassifikasjonen anvendes slik det beskrives i manualen.

Et spørsmål jeg stiller etter dette mastergradsarbeidet, er om det er grunnlag for det mye brukte utsagnet at klassifikasjonen bygger på modellen.

Bruk av ICF i klinisk praksis

Som nevnt har det jeg velger å kalle *pragmatisk bruk* av ICF som koordineringsverktøy, slått igjennom på praksisfeltet i Norge i langt større grad enn klassifikasjonen anvendt for målinger og statistikk. Dette sier kanskje også noe om at kodeverket og "modellen" ikke oppfattes som to sider av samme sak, men som to helt ulike "verktøy". Kan det være slik at "modellen" er blitt forstått og brukt i praksis i en annen betydning enn WHO hadde ment? Næmlig i en betydelig videre og mer åpen forståelse av begreper, dynamikk og sammenhenger enn slik det beskrives i manualen; at kroppsfunksjoner, aktivitet og deltakelse og miljøfaktorer *først* skal klassifiseres, og *deretter* settes i sammenheng for å illustrere vekselvirkninger (2003, s. 19). Det at enkeltfaktorer kan registreres og så sammenstilles slik at de utgjør en forklaringsmodell for hva som skjer med en person som blir funksjonshemmet, ligner tenkemåter som er hentet fra fysikken. Eksemplet i kapittel 6 der utvikling av schizofreni forklares med faktorer i det sosiale miljøet og sammenlignes med allergiutbrudd når det er pollen i lufta (Schneidert et al., 2003), viser konsekvenser av en slik fragmentert og instrumentalistisk tenkning der enkeltfaktorer gis forklaringsstatus for menneskelige fenomener som er sammensatte og mangfoldige.

Slik jeg ser det, kan den pragmatiske bruken av ICF-begrepene som temaoverskrifter eller søkeord i tverrfaglige vurderinger, planer og dokumentasjon i klinisk arbeid, romme beskrivelser og forståelser basert på ulike kunnskaps-, språk- og fagtradisjoner. En forutsetning for dette er at brukerne ikke avgrenser seg til kategoridefinisjonene i klassifikasjonen, eller at ord og begreper fra ICF brukes på et så overordnet nivå at definisjonene er vide nok for fritekstbeskrivelser av individuell funksjon i ulike situasjoner. Wulff og medforfattere (1999) beskriver at klinisk praksis ofte er preget av at en ikke velger mellom ulike sykdomsmodeller, men handler ut fra en kombinasjon av ulike forståelser. Wifstad (2001) hevder at det i klinisk praksis i psykiatrien kan være relativt uproblematisk å kombinere biologi og psykologi så lenge en ikke avkreves en prinsipiell stillingtaken i den konkrete situasjon. Dette mener jeg også gjelder i rehabilitering, og at pragmatisk brukt, kan ICF romme slike kombinasjoner.

Hvis vi for et øyeblikk ser bort fra de grunnleggende problemene som er påpekt foran, og prøver å klassifisere etter ICF for å framskaffe data som skal kunne aggregeres og bearbeides statistisk, så må det velges en *bestemt* forståelse av *hvert* fenomen både ved kategorisering og skåring. Et forsøk på slik "vitenskapeliggjøring" av begrepsbruken *i en klinisk praksis* gjennom innføring av standardiserte definisjoner av begreper som allerede har et etablert innhold i et fagmiljø, oppleves fremmed og lite hensiktsmessig i bruk (Bowker & Star, 1999; Ellingsen, 2003; Sivertsen & Egeland, 1996). Det er lite sannsynlig at dette vil kunne fungere som det "felles språket" for det tverrfaglige fagteamet som er et av målene med ICF (Dahl, 2002).

Videre forskning og utvikling

Noen av de samme problemene med bruk av ICF-klassifikasjonen som jeg har påpekt, er også vektlagt i andre studier. De fleste konkluderer imidlertid med at problemene kan overkommes ved tilpasning og utvikling av ICF med flere kategorier eller ved bedre retningslinjer for skåring. Denne studien konkluderer med at det er grunnleggende problematisk å anta at en stor del av de fenomenene som omfattes av ICF skal kunne gjøres målbare i den betydning som slik klassifisering forutsetter. Jeg er derfor spørrende til den store satsinga på å velge ut ICF-kategorier til kjernesett for stadig nye diagnosegrupper, når det i så liten grad problematiseres hvordan disse kan brukes og hva de tenkes å være til nytte for. Også planlagt forskning for å etablere mer detaljerte retningslinjer for skåring slik WHO foreslår, synes som et nærmest umulig prosjekt når det gjelder mange av kategoriene.

Forskning på hvordan den enkelte ut fra sitt eget perspektiv vurderer sin deltakelse og hvorvidt forhold i miljøet oppleves å være til hinder eller hjelp, er viktig og kan gi relevant kunnskap som grunnlag for vurderinger og tiltak for funksjonshemmede i samfunnet. Men jeg stiller spørsmål ved om det er hensiktsmessig å knytte slik forskning opp mot ICF-klassifikasjonen.

Nå har ICIDH/ICF vært i bruk i 25 år. Jeg sier med den svenske sosiologen Sonja Calais von Stokkom¹⁰⁰ at det nå må være tid for å rette et sterkere fokus på tilkorkkommenhetene ved ICF.

Videre forskning og utvikling av ICF bør etter mitt syn gå langs ulike akser. Pragmatisk bruk av ICF-begrepene i koordineringsverktøy for tverrfaglig arbeid og dokumentasjon bør utforskes, analyseres, dokumenteres, og videreutvikles. Denne bruksmåten bør "skille lag med" ICF som klassifiseringsverktøy, og gis en benevnelse som angir at det her er tale om en forståelse av funksjonshemming i ulike dimensjoner, og ikke en klassifisering basert på kategorisering og skåring. Når det gjelder bruk av ICF for klassifisering, etterlyser jeg større fokus på vurderinger av reliabilitet og nytteverdi av ICF-klassifiserte data for ulike formål. Også hensiktsmessigheten av klassifikasjonens oppbygning, samt uklarheter og motsetninger i klassifikasjonens teorigrunnlag bør utforskes videre.

Avsluttende refleksjoner omkring formål, metode og resultat

Ved starten av dette arbeidet fant jeg lite i litteraturen om det jeg hadde erfart i praksis som motstridende forståelser og bruksmåter av ICF. Jeg valgte derfor å gå bredt ut framfor å fordype meg i ett perspektiv, ett begrep eller én bruksmåte. Samtidig ønsket jeg både å ha et praksisnært perspektiv ved å bruke ei pasientfortelling å belyse bruk av ICF opp mot, og ei teoretisk tilnærming basert på litteraturstudier. Dette har gitt betydelige utfordringer både med å håndtere omfang og kompleksitet av materialet, og med å holde seg innenfor rammene for mastergradsarbeidet og -oppgaveformatet. Samtidig har denne tilnærminga gitt anledning til å

¹⁰⁰ Innlegg på den nordisk-baltiske ICF-konferansen i juni 2007. Stokkom oversatte ICF til svensk. Hun har deltatt i den nordiske referansegruppen for ICF og i det nordiske utviklingsarbeidet knyttet til ICF.

studere nettopp *ulikhetene* ved ulike forståelses- og bruksmåter av ICF for ulike formål og i ulike sammenhenger slik som jeg var ute etter.

Mitt ønske er at de analyser og drøftinger som framkommer i denne studien, kan bidra til videre refleksjon og diskusjon. Jeg overlater til andre å gå mer i dybden på enkelte av de mange og ulike problemstillinger og diskusjoner som er reist her, men som det ikke ble rom for å gå grundigere inn på i innen rammen av *dette* arbeidet.

Referanseliste

- Almquist, L., Eriksson, L., & Granlund, M. (2004). Delaktighet i skolaktiviteter - ett systemteoretisk perspektiv. In A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk* (ss. 137-156). Lund: Studentlitteratur.
- Bautz-Holter, E., Sveen, U., Sjøberg, H., & Røe, C. (2007). Utfordringer og trender i rehabilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127(3), 304-306.
- Bickenbach. (1993). *Physical disability and social policy*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Ustun, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science and medicine*, 48(9), 1173-1187.
- Bjørck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2004). Delaktighet - ett centralt begrep i WHO:s klassifisering av funksjonstillstand, funksjonshinder och hälsa (ICF). In A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Blix, B. H. (2005). "Korthuset". *Sykepleieres erfaringer med elektronisk sykepleiedokumentasjon i egen praksis*. Tromsø: B.H. Blix.
- Boorse, C. (1977). Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542-573.
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (1999). *Sorting things out. Classification and its consequences*. Massachusetts: The MIT Press.
- Bredland, E. L., Linge, O. A., & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet*. Oslo: Gyldendal.
- Brevik, J.-K., & Eriksen, T. H. (2006). *Normalitet*. Oslo: Universitetsforl.
- Brundtland, G. H. (2002). Key Note Speech, *WHO Conference on Health and Disability Trieste* World Health Organization
- Cieza, A., Brockow, T., Ewert, T., Amman, E., Kollerits, B., Chatterji, S., et al. (2002). Linking health-status measurements to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 205-210.
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Ustun, B., & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of rehabilitation medicine official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 37(4), 212-218.
- Conradi, S., & Rand-Hendriksen, S. (2004). Funksjonshemning og rehabilitering - ideologi og virkelighet. In L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering - når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dahl, T. H. (2002). International Classification of Functioning, Disability and Health: An introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of Rehabilitation Medicine*(34), 201-204.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.

Ekeli, B.-V. (2002). *Evidensbasert praksis : snublestein i arbeidet for bedre kvalitet i helsetjenesten?* Tromsø: Høgskolen i Tromsø : Eureka forl.

Ellingsen, G. (2003). Coordinating work in hospitals through a global tool. Implications for the implementation of electronic patient records in hospitals. *Scandinavian Journal of Information Systems*, 15, 39-54.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Engel, G. L. (1980). The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *The American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544.

Engel, G. L. (1997). From biomedical to biopsychosocial. Being scientific in the human domain. *Psychosomatics*, 38(6), 521-528.

Feiring, M. (2004). Et streiftog gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. In W. L. Lande & V. Kjersti (Red.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* (ss. 15-22). Bergen: Fgbokforlaget.

Field, P. A. (1989). Doing fieldwork in Your Own Culture. In J. M. Morse (Red.), *Qualitative Nursing Research*: Sage.

Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

Forchhammer, B. H. (2000). Understanding everyday life with stroke. In D. E. Gannik & L. Launsø (Red.), *Disease, Knowledge and Society*. Fredriksberg, Danmark: Samfundslitteratur.

Fossåskaret, E., Aase, T. H., & Fuglestad, O. L. (1997). *Metodisk feltarbeid : produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforl.

Førde, R. (1993). Sjukdomsomgrepet - fallgrop og utfordring. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 113(17), 2163-2166.

Førland, O. (1999). Mellom klassifikasjon og fortelling. *Sykepleien*(10).

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.

Grimby, G., & Virtanen, M. (2007, 4.-5. June 2007). *NASS (Nordic ASSESSment Score)*. Paper presented at the Nordic-Baltic ICF conference, Oslo.

Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forl.

- Grue, L. (2006). *Funksjonshemning, retorikk og forståelse* (No. 01/06). Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Grönvik, L. (2005). Funktionshinder - ett mångtydigt begrepp. In M. Söder (Red.), *Forskning om funktionshinder. Problem - utmaningar - möjligheter*. Lund: Studentlitteratur.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives elektronisk ressurs: Acta Universitatis Upsaliensis*.
- Gulddal, J., & Møller, M. (1999). Fra filologi til filosofi - introduktion til den moderne hermeneutik. In J. Gulddal & M. Møller (Red.), *Hermeneutik En antologi om forståelse*: Gyldendal.
- Gustavsen, M. (2000). *Fysioterapeuters fokus i klinisk dokumentasjon ved slagrehabilitering : en ICDH-2 basert analyse av fysioterapijournalen og Motor Assessment Scale*. Oslo: Marit Gustavsen.
- Gustavsson, A. (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Halkier, B. (2002). *Fokusgrupper*. Frederiksberg: Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Heerkens, Y., van der Brug, Y., ten Napel, H., & van Ravensberg, D. (2003). Past and future use of the ICF (former ICDH) by nursing and allied health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 25(11/12), 620-627.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health-some critical remarks. *American journal of occupational therapy*, 59(5), 569-576.
- Hetlevik, I. (2006). På allmenmedisinens egne premisser. *Tidsskrift for den Norske laegeforening*, 126(18), 2365.
- Hoен, M., & Berg, M. (2004). Rehabilitering - deltakelse er målet! *REspekt. Høgskolen i Bodø, SKUR*, 3(2).
- Holen, E. M. (2006). ADL-instrumenter og ICF, finnes det likheter? . *Ergoterapeuten*(5), 46-52.
- Hurst, R. (2000). To Revise or Not to Revise? . *Disability & Society*, 15(7), 1083-1087.
- Hvinden, K. (2003). *Hva er fokus i utredningen av pasienter med astma/kols som innlegges til et fire ukers rehabiliteringsopphold?* , Universitetet i Oslo.
- Högberg, B. (2004). ICF - ett verktyg för hälsa og delaktighet? In A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Høyem, A. (2000). ICDH og tverrfaglig arbeid. *Rehabiliteringsmagasinet BRIS*, 2.

Høyem, A. (2003). *Funksjonsregistrering basert på ICF i klinisk arbeid*. Tromsø: Universitetssykehuset i Tromsø.

Høyem, A. (2004). Den biopsykososiale modellen i ICF – en sammenhengende forståelse av helse? : Universitetet i Tromsø.

ICD-10. (2005). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. revisjon, norsk utg., 4. [rev.] oppl. ed.). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

ICF-brukerveiledning. (2004). ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Norsk brukerveiledning.

ICF. (2003). ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Verdens helseorganisasjon: Sosial- og helsedirektoratet.

Imrie, R. (2004). Demystifying disability - a review of the International Classification of Functioning Disability and Health. *Sociology of Health & Illness*, 26(3), 287-305.

Jæger, T. L. (2003). *Hva er i fokus for målene i individuelle habiliteringsplaner? : en ICF-basert analyse*. Oslo: T.L. Jæger.

Karnath, H.-O., & Broetz, D. (2003). Understanding and Treating "Pusher Syndrome" *Physical Therapy. Journal of the American Physical Therapy Association*, 83(12), 1119-1125.

KITH. (2004a). *ICF Elektronisk søkeverktøy*

KITH. (2004b). *ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Norsk brukerveiledning*: Kompetansesenteret for IT i helsevesenet.

Kjeken, I. (2003). Den kanadiske ergoterapimodellen. Teori, forskning og praksis. *Ergoterapeuten*, 46(11), 18-23.

Kjeken, I. (2006). *Participation, involvement and functional assessment in rheumatology care*. Doctoral thesis, University of Oslo, Oslo.

Kvale, S. (1992). Om tolkning af kvalitative forskningsinterviews. In J. Fog & S. Kvale (Red.), *Artikler om interviews* (ss. 151-162). Århus: Center for kvalitativ metodeutvikling. Psykologisk Institut, Aarhus Universitet.

Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.

Lie, I. (1996). *Rehabilitering og habilitering : prinsipper og praktisk organisering* (2. utg. ed.). Oslo: Ad notam Gyldendal.

Mattingly, C., & Fleming, M. (1994). *Clinical Reasoning: Forms of inquiry in a therapeutic practice*. Philadelphia: FA Davis Company.

Meland, E. (1997). En inspirasjonskilde til humanisme i medisinen. Vi intervjuer George Engel. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 117(4), 568-569.

Michailakis, D. (2003). The Systems Theory Concept of Disability: One Is Not Born a Disabled Person, One Is Observed to Be One. *Disability & Society*, 18(2), 209-229.

Midttun, L., Sverrbo, E., Thorsen, G., & Steinum, O. (2003). *Er det sammenfall mellom journalopplysninger og innrapporterte data? En studie av 500 pasientopphold ved norske somatiske sykehus i 2001*. Trondheim: SINTEF Unimed.

Nerheim, H. (1996). *Vitenskap og kommunikasjon. Paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ness, N. E. (1999). *Helse gjennom aktivitet. Fagprofil og yrkesfunksjoner for ergoterapeuter*. (No. Temahefte 1:1999): Norsk Ergoterapeutforbund.

Nordenfelt, L. (2003). Action theory, disability and ICF. *Disability and rehabilitation*, 25(18), 1075-1079.

Nordenfelt, L. (2004). Aktivitet, delaktighet och ICF - en vetenskapsteoretisk bakgrund. In A. Gustavsson (Red.), *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Nordenfelt, L. (2006a). On health, ability and activity: comments on some basic notions in the ICF. *Disability and rehabilitation*, 28(23), 1461-1465.

Nordenfelt, L. (2006b). Reply to the commentaries. *Disability and rehabilitation*, 28(23), 1487-1489.

NOU. (22: 2001). Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. In S.-o. helsedepartementet (Red.) (ss. 376): Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.

Olsen, H. (2003). "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk tidsskrift*(2), 123-153.

Ordnett.no Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste. In R. K. (Web-redaktør) (Red.): Kunnskapsforlaget. H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard) A/S og Gyldendal ASA.

Paulgaard, G. (1997). *Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler?*

Pierre, B. L. (2001). Occupational Therapy as Documented in Patients' Records - Part III. Valued but not Documented. Underground Practice in the Context of Professional Written Communication. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(4), 174-183.

Rentsch, H., Bucher, P., Nyffeler, I. D., Wolf, C., Hefti, H., Fluri, E., et al. (2003). The implementation of the "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) in daily practice of neurorehabilitation: an interdisciplinary project at the Kantonsspital of Lucerne, Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 25(8), 411-421.

Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Schneidert, M., Hurst, R., Miller, J., & Üstün, B. (2003). The role of Environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 588-595.

Schwartz, M. A., & Wiggins, O. (1985). Science, humanism, and the nature of medical practice: a phenomenological view. *Perspectives in biology and medicine*, 28(3), 331-366.

Sivertsen, J., & Egeland, T. (1996). *Vitenskap og rasjonalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Skjervheim, H. (2001). *Deltakar og tilskodar*.

Sosial-og-helsedirektoratet. (2005). Et reddet liv skal også leves – om rehabiliteringstilbudet til mennesker med alvorlig hjerneskade. In S.-o. helsedirektoratet (Red.).

Soukup, M. G., & Vøllestad, N. K. (2001). Classification of problems, clinical findings and treatment goals in patients with low back pain using the ICDH-2 Beta-2. *Disability and Rehabilitation*, 23(11), 462-473.

Stamm, T., Cieza, A., Coenen, M., Machold, K. P., Nell, V. P., Smolen, J. S., et al. (2005). Validating the International Classification of Functioning, Disability and Health Comprehensive Core Set for Rheumatoid Arthritis from the patient perspective: a qualitative study. *Arthritis and rheumatism*, 53(3), 431-439.

Stamm, T., Cieza, A., Machold, K. P., Smolen, J. S., & Stucki, G. (2004). Content Comparison of Occupation-Based Instruments in Adult Rheumatology and Musculoskeletal Rehabilitation Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Arthritis and Rheumatism*, 51(6), 917-924.

Stamm, T., & Machold, K. P. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health in practice in rheumatological care and research. *Current opinion in rheumatology*, 19(2), 184-189.

Stortingsmelding. (8:1998-99). Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001.

Stortingsmelding. (21:1998-1999). Ansvar og Meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. In S. o. Helsedepartementet (Red.).

Stortingsmelding. (25:2005-2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. In H.-o. omsorgsdepartementet (Red.).

Stortingsmelding. (40:2002-2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. In Sosialdepartementet (Red.).

Stucki, G. (2005). International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. *American journal of physical medicine and rehabilitation Association of Academic Physiatrists*, 84(10), 733-740.

Sundstrøm, P. (1993). Då som nu - om våra moderna sjukdomsuppfattningars rötter i 1800-talets klinik og naturvetenskap. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 22(113), 2812-2816.

- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk kommunikasjon informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2007). Fysioterapeuters journaler - en undersøkelse av språkbruk. *Fysioterapeuten*(9), 22-28.
- Uhlig, T., Lillemo, S., Moe, R. H., Stamm, T., Cieza, A., A., B., et al. (2007). Reliability of the ICF core set for rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*.
- Ven, J. (2006a). Utvikling av funksjonskodeverk for rehabilitering, habilitering, rusbehandling og psykisk helsevern, *Implementering av ICF. Oppfølgingskonferanse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Ven, J. (2006b). *Utvikling av primærkodeverk for pasientklassifiseringssystem innen områdene rehabilitering/habilitering, tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelmissbruk og psykisk helsevern* (Statusnotat). Trondheim: KITH. Kompetansesenter for IT i helsetjenesten.
- Verbeke, M. (2006). Comments on Nordenfelt. *Disability and rehabilitation*, 28(23), 1481-1482.
- Vik, K. (2004). ICF - en felles modell og et felles språk i rehabilitering. In L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes* (ss. 57-63). Bergen: Fagbokforlaget.
- WHO. (1946). Final Acts: WHO.
- WHO. (1992). *Internasjonal klassifisering av organsvikt, funksjonssvikt og handikap. En håndbok for klassifisering relatert til konsekvensene av sykdom. (Norsk oversettelse av ICIDH 1980)* (G. O. Fossen, Trans.): Universitetet i Bergen
- WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*.
- WHO. (2003). ICF Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Verdens helseorganisasjon: Sosial- og helsedirektoratet.
- WHO/FIC. (2004). *Executive summary*. Paper presented at the WHO family of International Classifications Network Meeting, Reykjavik, Iceland.
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Wifstad, Å. (2001). *Vilkår for begrepsdannelse og praksis i psykiatri. En filosofisk undersøkelse* (2.opplag. ed.): Universitetsforlaget.

Wikipedia Webleksikon. from <http://no.wikipedia.org/wiki/Hovedside>

Wittgenstein, L. (1997). *Filosofiske undersøkelser*. Oslo: Pax.

Wulff, H. R., Pedersen, S. A., & Rosenberg, R. (1999). *Medisinsk fiolsofi*. København: Munksgaard.

Üstün, T., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostansjek, N., & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 565-571.

Üstün, T., Chatterji, S., Kostansjek, N., & Bickenbach, J. (2003). WHO's ICF and Functional Status Information in Health Records. *Health Care Financing Review*, 24(3), 77-88.

Østerberg, D. (1977). *Samfunnsmotsetninger. Et samfunnsetisk essay*. Oslo: Tanum.

Aas, R. W. (2004). Et nasjonalt introduksjonsprogram til Verdens Helseorganisasjons ICF: Sosial- og helsedirektoratet and KITH.

Vedlegg

1. Svarbrev fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge 1.9.2005
2. Tilråding av behandling av personopplysninger fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, 12.9.2005
3. Godkjent forlenget frist for anonymisering av datamaterialet.
E-post fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS 30.5.2007
4. Informasjonsbrev med samtykkeerklæring til pasientinformant
5. Informasjonsbrev med samtykkeerklæring tverrfaglig team
6. Temaguide for fokusgruppeintervju

Vedlegg 1

Geir Lorem
ASH, IKM
Med Fak
UiTø
9038 TROMSØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200505127-3/IAY/400

Dato: 01.09.2005

P REK NORD 64/2005 ICF SOM FELLES SPRÅK I REHABILITERING - PROSJEKTET FALLER UTENFOR KOMITEENS MANDAT

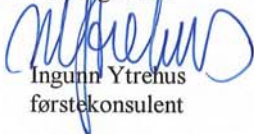
Prosjektet ble lagt fram for Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) i møtet 25.08.2005. I referatet heter det:

Dette er en case-studie hvor en ved hjelp av gjennomgang av journaldokumentasjon og gruppeintervju med behandlere til én pasient som har gjennomgått tverrfaglig rehabilitering, vil undersøke konsekvenser av det å bruke begrepsapparatet fra "Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse" (ICF) i rehabilitering. Prosjektet er tenkt brukt som masteroppgave ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved UiTø. Et mål for prosjektet er å utforske hvordan bruk av språk og begreper i ICF har betydning for helsearbeideres forståelse og tenkning i arbeidet med personer som er i en rehabiliteringsprosess.

Vedtak:

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) vurderer ikke prosjektet som biomedisinsk forskning. Prosjektet faller dermed utenfor komiteens mandat og realitetsbehandles ikke.

Vennlig hilsen



Ingunn Ytrehus
førstekonsulent

REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post postmottak@uit.no, http://uit.no
førstekonsulent Ingunn Ytrehus, tlf 77 64 48 76, faks 77 64 53 00, e-post rek-nord@fagmed.uit.no

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Geir Fagerjord Lorem
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Vår dato: 12.09.2005

Vår ref: 200501417 SM /RH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.09.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

| | |
|----------------------|---|
| 13254 | <i>ICF som felles språk i rehabilitering</i> |
| Behandlingsansvarlig | <i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder</i> |
| Daglig ansvarlig | <i>Geir Fagerjord Lorem</i> |
| Student | <i>Audhild Høyem</i> |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

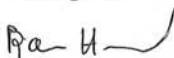
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagt prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,
<http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2006, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen



Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Kopi: Audhild Høyem
Dueveien 18
9015 TROMSØ

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Prosjektvurdering

Daglig ansvarlig/veileder

Geir Fagerjord Lorem
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Student

Audhild Høyem
Dueveien 18
9015 TROMSØ

13254 ICF som felles språk i rehabilitering

Formålet med prosjektet er å belyse konsekvenser ved bruk av begrepsapparatet fra "Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse" (ICF) i rehabilitering.

Prosjektet er en case-studie av en pasient i yrkesaktiv alder som er utskrevet fra rehabiliteringsavdeling i løpet av de siste 6 månedene etter primærrehabiliteringsopphold på 1-4 måneder. Utvalget vil for øvrig bestå av det tverrfaglige teamet, inntil 8 personer, som jobbet med den aktuelle pasientinformanten under rehabiliteringsoppholdet. Rekruttering og førstegangskontakt opprettes av avdelingsledelsen ved rehabiliteringsavdelingen både for pasient og for personale. Etter at samtykke fra pasient foreligger rettes en forespørsel om deltakelse til personalet i det aktuelle tverrfaglige team. Ombudet legger til grunn at prosjektet er godkjent av avdelingsledelsen.

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke fra pasient og personale. Personvernombudet finner informasjonsskriv av 08.09.2005 godt utformet.

Pasient samtykker til prosjektleders innsyn i pasientjournalen fra rehabiliteringsopphold, og til å foreta intervjuer, omhandlende pasienten, med det aktuelle tverrfaglige teamet.

Opplysninger innhentes fra pasientjournal og fokusgruppeintervju.

Fra pasientjournal innhentes rehabiliteringsplan, fortløpende notater, legejournal fra det aktuelle tidsrommet og sluttrapporter/epikriser. Tema for fokusgruppeintervju med det tverrfaglige teamet er pasients rehabiliteringsprosess. Det registreres bakgrunnsopplysninger som bosted, yrke, alder, sykehusavdeling, diagnose. Opplysningene vil kunne være indirekte personidentifiserbare.

Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om pasient, jf. personopplysningsloven § 2 8 c).

Intervju tas opp på digitalt lydbånd og transkriberes på isolert pc. Ved transkribering vil direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste, som beskrevet i meldeskjema. Listen oppbevares atskilt fra det øvrige materialet.

PC vil ikke være tilknyttet Internett mens datamaterialet registreres og bearbeides. Elektronisk datamateriale oppbevares på eksterne lagringsmedier. Papirkopier oppbevares og eksterne lagringsmedier oppbevares nedlåst.

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Journalkopier, navneliste, opptak, samtykkeerklæring, og utskrifter fra intervju slettes. Prosjektslutt er satt til 31.12.2006.

Personvernombudet registrerer at prosjektet er forelagt Regional komité for medisinsk forskningsetikk som har

vurdert at prosjektet faller utenfor deres mandat.

Prosjektet finansieres av FoA – ”Funksjonshemming og aldring” ved Nasjonalt senter for aldersdemens, Universitetssykehuset Nord-Norge, Sosial- og helsedirektoratet og Norsk Ergoterapeutforbund.

Vedlegg 3

Forlenget frist for anonymisering av datamaterialet.

E-post fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS 30.5.2007

Fra: Siv Midthassel <Siv.Midthassel@nsd.uib.no>

Tema: 13254 - ICF som felles språk i rehabilitering

Dato: Wed, 30 May 2007 09:51:47 +0200

Til: audhildh@c2i.net

Hei

Viser til endringsmelding mottatt 20.mai for prosjektet. Vi registrerer at ny prosjektslutt er satt til 31.12.2007 og at utvalget er informert om dette. Det legges til grunn at datamaterialet på dette tidspunkt anonymiseres.

Vennlig hilsen,

Siv Midthassel

Rådgiver

(Adviser)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 83 34

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

Email: Siv.Midthassel@nsd.uib.no

Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

Vedlegg 4

Informasjonsbrev med samtykkeerklæring til pasientinformant

Forespørsel om tilgang til pasientjournal fra rehabiliteringsopphold og intervju med tverrfaglig team i forbindelse med forskningsprosjektet ”ICF som felles språk i rehabilitering”

Rehabiliteringsavdelinga ved XX sykehus der du har vært innlagt, retter med dette en forespørsel til deg om du kan tenke deg å delta i et prosjekt som skal gjennomføres av mastergradsstudent Audhild Høyem. Hun er ergoterapeut og har jobbet med rehabilitering de siste ti årene. Hun studerer nå ved Avdeling for helsefag ved Universitetet i Tromsø. Dette prosjektet vil være hennes mastergradsoppgave.

Dette prosjektet har som mål å belyse konsekvenser ved bruk av begrepsapparatet fra ”Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse” (ICF) i rehabilitering.

Helsemyndighetene har gitt klare signaler om at klassifikasjonssystemet ICF skal tas i bruk innenfor rehabilitering. ICF kan enten brukes for å klassifisere grad av funksjonssvikt med tall i et detaljert kodeverk, og/eller som felles språk og begrepsapparat uten at en bruker kodeverket. Det er gjort lite forskning på konsekvenser av å bruke ICF som felles språk og begrepsapparat i tverrfaglig rehabiliteringsvirksomhet.

I prosjektet skal det gjøres et dybdestudium av en pasient sin rehabiliteringsprosess. Dette innebærer å studere den tverrfaglige dokumentasjonen i pasientjournalen, samt å intervjuet det tverrfaglige teamet som jobbet rundt den aktuelle pasienten. Intervjuet skal bidra til å utdype bildet av hva som var aktuelt og relevant i rehabiliteringsprosessen for akkurat denne pasienten. Ut fra denne skriftlige og muntlige beskrivelsen av et rehabiliteringsforløp, vil det gjøres en analyse der fokus vil være på språk, begreper og innhold i tverrfaglige notater og rapporter i pasientjournalen.

Vi håper at resultatene fra prosjektet skal bidra til å rette fokus mot hvordan bruk av språk og begreper har betydning for helsepersonells forståelse og fokus i arbeidet med personer som er i en rehabiliteringsprosess, noe som kan være til nytte både for myndigheter, helsepersonell og framtidige mottakere av rehabiliteringstjenester.

Hva deltakelse innebærer: Deltakelse i dette forskningsprosjektet innebærer å gi Audhild Høyem tilgang til det som ble skrevet i din pasientjournal i den perioden du var innlagt ved rehabiliteringsavdelinga ved XX sykehus¹⁰¹, og til å intervjuet det tverrfaglige teamet på rehabiliteringsavdelinga. Dette beskrives nærmere under.

1. Pasientjournalen: Det som er aktuelt fra pasientjournalen i dette prosjektet er det som er skrevet av det tverrfaglige teamet på avdelinga; rehabiliteringsplanen, sluttrapporten(e), fortløpende notater og legejournalen. Hvis du samtykker til at Audhild Høyem kan bruke denne informasjonen i sitt prosjekt, vil vi i avdelingsledelsen sørge for at hun mottar en kopi av disse notatene. Hun vil ikke se noe annet fra din pasientjournal enn det som er spesifisert her.

¹⁰¹ Hvis pasienten har vært innlagt til flere opphold, vil avdelinga her presisere hvilket opphold det gjelder

2. Intervju med tverrfaglig team: Dette prosjektet omfatter også å se på sammenhengene mellom det som er skrevet i pasientjournalen og om det eventuelt var andre ting som var aktuelle i rehabiliteringsprosessen rundt den enkelte, men som ikke er beskrevet i journalen. For å få dette fram, er det planlagt intervju med det tverrfaglige teamet. Denne forespørselen omfatter også forespørsel om samtykke til at Audhild Høyem kan intervju det tverrfaglige teamet som jobbet rundt deg da du var innlagt til rehabilitering om din rehabiliteringsprosess. De som er aktuelle for intervju er; sykepleier/hjelpepleier(e), fysioterapeut, ergoterapeut og lege. Dersom du hadde kontakt med logoped, psykolog og sosionom vil også de være aktuelle.

Ledelsen ved avdelinga ved XX sykehus har godkjent at Audhild Høyem utfører dette prosjektet. Det er de som har valgt ut hvem som kunne være aktuelle for å delta i denne undersøkelsen. Audhild Høyem vet ikke hvem som spørres. Hun vil kun få vite hvem som har sagt ja til å delta.

Det er frivillig å være med på et slikt forskningsprosjekt, så du kan svare nei på denne henvendelsen hvis du ikke ønsker å være med. Du trenger ikke å gi noen begrunnelse for å si nei.

Hvis du sier ja til å være med, har du mulighet til å trekke deg uten å begrunne dette inntil det er gått en måned fra du ga samtykke til å delta. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Det vil ikke få noen konsekvenser for deg, for eksempel i forhold til din kontakt med helsevesenet, sykehuset eller rehabiliteringsavdelinga om du sier nei til å delta eller velger å trekke deg på et seinere tidspunkt.

Forskeren har taushetsplikt. Informasjonen om deg vil bli behandlet konfidensielt, og vil bli lagret slik at uvedkommende ikke kan få tilgang. Papirer og kopier på CD-plater og lignende vil bli nedlåst, og PC vil ikke være tilknyttet internett mens datamaterialet registreres og bearbeides. Når prosjektet er avsluttet innen utgangen av 2006 vil datamaterialet anonymiseres. Journalkopier vil bli makulert, lydopptak og utskrifter fra intervju slettet.

I den ferdige mastergradsoppgaven og andre eventuelle presentasjoner av resultatene fra prosjektet, vil alle personlige opplysninger og eventuelle spesielle kjennetegn hos deltakerne være endret slik at ingen skal kunne gjenkjennes. De som deltar vil få tilsendt en oppsummering av resultatene etter at prosjektet er avsluttet. Det vil være mulig å få tilsendt hele oppgaven for de deltakerne som ønsker det.

Dette prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS fordi det er snakk om behandling av personopplysninger. Prosjektet er vurdert av den Regionale komiteen for medisinsk forskningsetikk. Komiteen konkluderer med at prosjektet faller utenfor deres mandat, og ikke trenger å behandles av dem.

Hvis du gir Audhild Høyem tillatelse til å bruke informasjonen fra din pasientjournal og intervju det tverrfaglige teamet slik som det er beskrevet i dette brevet, fyller du ut den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den i den vedlagte konvoluttet innen en uke. Det andre eksemplaret av dette brevet beholder du.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe Audhild Høyem på 90 54 71 97, eller sende en e-post til audhildh@c2i.net

Du kan også kontakte hennes veileder Geir Lorem ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved Universitetet i Tromsø som er ansvarlig prosjektleder for denne undersøkelsen. Han treffer du på tlf. 77 64 65 33 eller e-post geir.lorem@fagmed.uit.no.

Eller du kan kontakte ledelsen ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved XX sykehus navn og tlf ...

Samtykkeerklæring

Jeg har lest gjennom informasjonen om prosjektet ”ICF som felles språk i rehabilitering”, og gir mitt samtykke til at Audhild Høyem kan lese og anvende informasjonen fra den medisinske journalen, de tverrfaglige notatene og rapportene fra den perioden da jeg var innlagt til rehabiliteringsopphold ved XX sykehus.

Jeg gir også samtykke til at hun kan intervjuere det tverrfaglige teamet om min rehabiliteringsprosess.

Dato

Signatur Telefonnummer

Vedlegg 5

Informasjonsbrev med samtykkeerklæring til tverrfaglig team

Forespørsel til tverrfaglig team om deltakelse i forskningsprosjektet

”ICF som felles språk i rehabilitering”

Avdelingsledelsen retter med dette en forespørsel til deg om du kan tenke deg å delta i et prosjekt som skal gjennomføres av mastergradsstudent Audhild Høyem. Hun er ergoterapeut og har jobbet med rehabilitering de siste ti årene. Hun studerer nå ved Avdeling for helsefag ved Universitetet i Tromsø. Dette prosjektet vil være hennes mastergradsoppgave.

Dette prosjektet har som mål å belyse konsekvenser ved bruk av begrepsapparatet fra ”Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse” (ICF) i rehabilitering.

Helsemyndighetene har gitt klare signaler om at klassifikasjonssystemet ICF skal tas i bruk innenfor rehabilitering. ICF kan enten brukes for å klassifisere grad av funksjonssvikt med tall i et detaljert kodeverk, og/eller som felles språk og begrepsapparat uten at en bruker kodeverket. Det er gjort lite forskning på konsekvenser av å bruke ICF som felles språk og begrepsapparat i tverrfaglig rehabiliteringsvirksomhet.

I prosjektet skal det gjøres et dybdestudium av en pasient sin rehabiliteringsprosess. Dette innebærer å studere den tverrfaglige dokumentasjonen i pasientjournalen, samt å intervjuet det tverrfaglige teamet som jobbet rundt den aktuelle pasienten. Intervjuet skal bidra til å utdype bildet av hva som var aktuelt og relevant i rehabiliteringsprosessen for akkurat denne pasienten. Ut fra denne skriftlige og muntlige beskrivelsen av et rehabiliteringsforløp, vil det gjøres en analyse. Prosjektet vil ikke fokusere på om pasientdokumentasjonen er ”god eller dårlig”, eller i hvilken grad ICF er brukt på ”riktig måte” i dokumentasjonen.

Vi håper at resultatene fra prosjektet skal bidra til å rette fokus mot hvordan bruk av språk og begreper har betydning for helsepersonells forståelse og fokus i arbeidet med personer som er i en rehabiliteringsprosess, noe som kan være til nytte både for myndigheter, helsepersonell og framtidige mottakere av rehabiliteringstjenester.

Grunnen til at du får denne henvendelsen er at en pasient du har jobbet med, har gitt samtykke til å delta i dette forskningsprosjektet. Pasienten har samtykket både til at Audhild Høyem får tilgang til pasientjournalen fra rehabiliteringsoppholdet og til at det tverrfaglige teamet som jobbet med han/henne intervjues om hans/hennes rehabiliteringsprosess.

Intervjuet vil skje i gruppe. Det vil bli gjort lydopptak og tatt notater under gruppesamtalen. Intervjuet vil ta fra en til to timer. Audhild Høyem vil komme hit, og det vil bli avtalt tid og sted ut fra hva som passer for deltakerne.

Ledelsen ved avdelinga har godkjent at dette prosjektet gjennomføres blant avdelingas pasienter og ansatte. Det er avdelingsledelsen som har valgt ut hvilke pasienter som kunne være aktuelle i denne studien, og hvilke teammedlemmer som blir aktuelle dersom pasienter svarer ja til å delta. Audhild Høyem vet ikke hvem som spørres. Hun vil kun få vite hvem som har sagt ja til å delta.

Det er frivillig å være med på et slikt forskningsprosjekt, så du kan svare nei på denne henvendelsen hvis du ikke ønsker å være med. Du trenger ikke å gi noen begrunnelse for å si nei til å delta.

Hvis du sier ja til å være med, har du mulighet til å trekke deg inntil en måned etter at intervjuet er gjort, uten å begrunne dette. Dersom du trekker deg, kan du også kreve at alle innsamlede data som du har kommet med, blir slettet.

Det vil ikke få noen konsekvenser for deg om du sier nei til å delta, eller velger å trekke deg.

Forskeren har taushetsplikt. Informasjonen om deg vil bli behandlet konfidensielt, og vil bli lagret slik at uvedkommende ikke kan få tilgang. Papirer og kopier på CD-plater og lignende vil bli nedlåst, og PC vil ikke være tilknyttet internett mens datamaterialet registreres og bearbeides. Når prosjektet er avsluttet innen utgangen av 2006 vil datamaterialet anonymiseres. Journalkopier vil bli makulert, lydopptak og utskrifter fra intervju slettet.

I den ferdige mastergradsoppgaven og andre eventuelle presentasjoner av resultatene fra prosjektet, vil alle personlige opplysninger og eventuelle spesielle kjennetegn hos deltakerne være endret slik at ingen skal kunne gjenkjennes. De som deltar vil få tilsendt en oppsummering av resultatene etter at prosjektet er avsluttet. Det vil være mulig å få tilsendt hele oppgaven for de deltakerne som ønsker det.

Dette prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS fordi det er snakk om behandling av personopplysninger. Prosjektet er vurdert av den Regionale komiteen for medisinsk forskningsetikk. Komiteen konkluderer med at prosjektet faller utenfor deres mandat, og ikke trenger å behandles av dem.

Hvis du vil delta i denne studien om språk og dokumentasjon i rehabilitering, fyller du ut den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den i den vedlagte konvolutten innen en uke. Det andre eksemplaret beholder du.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe Audhild Høyem på 90 54 71 97, eller sende en e-post til audhildh@c2i.net.

Du kan også kontakte hennes veileder Geir Lorem ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved Universitetet i Tromsø som er ansvarlig prosjektleder for denne undersøkelsen. Han treffer du på tlf. 77 64 65 33 eller e-post geir.lorem@fagmed.uit.no. Eller du kan kontakte avdelingsledelsen.

Samtykkeerklæring:

Jeg har lest gjennom informasjon om prosjektet "ICF som felles språk i rehabilitering", og vil stille på gruppeintervju.

Dato

Signatur Telefonnummer

Vedlegg 6

Tema- og spørsmålsguide til fokusgruppeintervju

Gruppemedlemmenes erfaringer og perspektiv på pasientens rehabiliteringsprosess

| Tema | Mulige spørsmål |
|--|--|
| Hvem er NN | <ul style="list-style-type: none">• Kan dere fortelle litt om NN som person, og hans hverdagsliv/livssituasjon før han fikk slag? For eksempel bosted/bolig, familiesituasjon, utdanning/jobb, hobbyer/interesser, venner, "stil", hva som var viktig for han, hva som kjennetegnet han. Andre sykdommer/diagnoser? |
| Hva var i fokus i rehabiliteringsoppholdets startfase | <ul style="list-style-type: none">• Fortell om det første møtet med NN da han kom til avdelinga?• Hva var det som preget han i denne situasjonen?• Hva var viktig i denne første tida? Hva var NN opptatt av, hva opplevde dere fagfolk som viktig? Var det ulike forståelser? (Sykdom, "sjokk", basale behov, endret kroppsopplevelse...)• Husker dere hva som ble vektlagt på de tverrfaglige møtene i begynnelsen? (problemer og ressurser)• Hva tenkte dere da om hvordan dette ville utvikle seg? |
| Hva var aktuelt i rehabiliteringsoppholdets "arbeidsfase"? | <ul style="list-style-type: none">• Hva jobbet dere med, hva var viktige mål og tiltak?• Hvordan deltok pasienten i å sette mål og prioritere hva det skulle jobbes med?• Hvordan oppfattet dere hans situasjon/prosess i denne fasen? |
| Hva var viktig i rehabiliteringsoppholdets avslutningsfase | <ul style="list-style-type: none">• Når det begynte å nærme seg utskriving, hva sto i fokus da?• I hvilken grad opplevde dere at målene ble nådd?• Kan dere si noe om hans utvikling gjennom oppholdet?• Ga NN uttrykk for hvordan han så på sin situasjon slik den var rundt utskrivingstidspunktet og framtida etter utskriving? |
| Hva er situasjonen for NN nå | <ul style="list-style-type: none">• Hva vet dere om hvordan NN sin hverdag er nå? Hva gjør han hjemme, hva deltar han i utenfor hjemmet? Sier han noe om han opplever å ha en meningsfull hverdag?• Er rehabiliteringsprosessen avsluttet, eller har han oppfølging her fra sykehuset eller fra kommunen?• Hva tenker han om framtida? |
| Er det noe vi har glemt? | <ul style="list-style-type: none">• Kommer dere på ting som var viktige underveis i hans rehabiliteringsprosess som vi ikke har vært inne på?• Eventuelt spesielle hendelser, ting som hadde skjedd før, eller som skjedde underveis, som fikk betydning? |
| Avslutning | <ul style="list-style-type: none">• Hvordan vil dere karakterisere NN sitt rehabiliteringsopphold, hva kjennetegnet det? |

Den tverrfaglige dokumentasjonen generelt - ikke spesielt i forhold til NN

| | |
|--|---|
| Hva dokumentasjonen består av og hvem som skriver hvor | <ul style="list-style-type: none"> • Kan dere fortelle hvordan pasientens prosess dokumenteres fra dag til dag, fra vakt til vakt? • Skrives det egen sykepleiedokumentasjon? • Hvor dokumenterer i så fall terapeuter og leger? • Lages det én plan for pasienten under oppholdet, evt. hva kaller dere denne? (evt. lager de ulike faggruppene mål og planer for sin del av rehabiliteringstilbudet?) • Har evt. individuell rehabiliteringsplan en oversikt over pasientens ressurser/problemer/funksjonsstatus? • Hvilke rapporter skrives ved utskriving, og hvem skriver dem? |
| • Daglig, prosessrettet dok. | |
| • Mål og tiltaksplaner | |
| • Utskrivingsrapport(er) | |
| Annen kommunikasjon i teamet | <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan formidles informasjon om pasienten som ikke skrives ned? (i hvilke sammenhenger, hvor ofte, møter og uformelt...) |
| Den tverrfaglige sluttrapporten | <ul style="list-style-type: none"> • Hvem skriver sluttrapporten? • Hvem er oftest mottakere, hvem skrives den til? • Hva vil dere si er formålet/-ene med sluttrapporten? • Vet dere noe om hvordan mottakerne bruker den, hva de får ut av den? |

Så noen spørsmål om deres erfaringer og tanker om bruk av ICF - generelt

| Tema | Spørsmål |
|---|--|
| Hva forbinder de med ICF | <ul style="list-style-type: none"> • Hva er det første dere tenker på når dere hører "ICF"? |
| Hva vet de om ICF? Og hvor har de det fra? | <ul style="list-style-type: none"> • Jeg kjenner til at dere har hatt undervisning om ICF i tverrfaglig arbeid her for ca 3 år siden. Har dere hørt eller lest noe om det seinere? (Evt. hvor? Evt. hva?) |
| Bruk av ICF | <ul style="list-style-type: none"> • I hvilken grad bruker dere ICF i arbeidet? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Når/hvis dere bruker ICF, på hvilken måte skjer det? (for alle pasienter eller bare for noen, evt. hvem, i hvilke faser, situasjoner, dokumenter...) |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Hva er det som avgjør om dere bruker ICF eller ikke? |
| Dersom de bruker ICF | <ul style="list-style-type: none"> • Opplever dere noen problemer dersom dere bruker ICF? Kan dere evt. beskrive hvilke og hvordan dere håndterer dem? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Opplever dere det nyttig på noen måte å bruke ICF? |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Har dere noen tanker om ICF preger deres måte å tenke eller arbeide på? |