

UPPSALA UNIVERSITET  
Institutionen för neurovetenskap  
Sjukgymnastprogrammet  
Kurs  
Uppsats 15 poäng, C-nivå

Rättad och godkänd  
efter granskning

Hälsa och funktion i kvalitetsregistret för uppföljning av cerebral pares - CPUP:  
en genomlysning utifrån den Internationella klassifikationen av funktion, funktionshinder  
och hälsa för barn och ungdom

Författare:  
Lena Ekström

Handledare:  
Mats Granlund  
professor CHILD; Hälsohögskolan i  
Jönköping och Institutet för Handikapp-  
vetenskap (IHV); MURINET  
researcher

Redovisad: december 2010

**Title:** Health and function in the Swedish follow up programme for cerebral palsy: an analysis based on the International Classification of Function, Disability and Health – Child/Youth

**Abstract:** **Objective:** This study aimed at describing the health concept in the Swedish follow up programme for cerebral palsy (CPUP), with main focus on how aspects of participation is expressed in the agenda of the programme. **Design:** Document analysis: The home-page of CPUP was searched for three types of written material; references to the nature and aim of the programme, protocols used for data collection and abstracts from articles and reports on the list of publications. Within these all expressions of health, with bio-psycho-social understanding of the concept, were extracted and condensed with manifest content analysis. The meaning units obtained were linked to the International Classification of Function, Disability and Health – Child/Youth (ICF-CY). All resulting codes of participation were further compared to an alternative model for describing the activity/participation component where the notion of "social participation" requires an aspect of role taking. The involvement of children/youths and parents by the follow up routines were estimated and related to the results of the coding process. **Results:** 1276 meaning units were identified. The health focus of the CPUP involving data collected from children was on body and movement functions. The aspects in which parents were involved included more health aspects, especially if an optional assessment protocol aiming performance was used. Defined as performance participation accounted for 19% of the meaning units (7% without the optional instrument). Defined as "societal participation" the rate of participation was under 3%. **Conclusion:** CPUP focuses on body-related aspects of health. The participation perspective needs strengthening to ensure the information needed to plan and implement interventions that have an impact on the self image of involved children. Thereby CPUP would gain an even stronger relation with the overall goal of Swedish habilitation services.

**Key words:** cerebral palsy, child, physical therapy, ICF-CY, participation

**Författare:**  
Lena Ekström

**Handledare:**  
Mats Granlund  
professor CHILD; Hälsohögskolan i  
Jönköping och Institutet för Handikapp-  
vetenskap (IHV); MURINET  
researcher

**Redovisad:** december 2010

**Title:** Hälsa och funktion i kvalitetsregistret för uppföljning av cerebral pares - CPUP: en genomlysning utifrån den Internationella klassifikationen av funktion, funktionshinder och hälsa för barn och ungdom

**Abstract:** **Syfte:** Studiens syfte var att beskriva hälsobegreppet i det svenska kvalitetsregistret för uppföljning av cerebral pares (CPUP). Ett speciellt intresse riktades mot hur aspekter av delaktighet återspeglades i registrets arbete. **Design:** Textanalys. CPUP's hemsida genomfördes och tre texttyper avgränsades; uttryck för vad registret "var" eller hade till syfte, rapportformulär för datainsamling och abstracts från arbeten på publikationslistan. Alla uttryck för hälsa i bio-psykosocial mening avgränsades ur texterna med manifest innehållsanalys och kondenserades. De betydelseenheter som erhöles kodades till den internationella klassifikationen av funktion, funktionshinder och hälsa för barn och ungdomar (ICF-CY). De koder för delaktighet som erhöles analyserades vidare utifrån en alternativ modell för beskrivning av aktivitet/delaktighetskomponenten, där begreppet "social delaktighet" (definierat utifrån rolltagande) tillämpades. Barn/ungdomars och föräldrars involvering i datainsamlingen uppskattades och relaterades till resultaten av kodningen. **Resultat:** 1276 betydelseenheter identifierades. Hälsfokus för de data i CPUP vars insamling involverade barn gällde kropp och rörelse. Hälsaspekter som involverade föräldrar uppvisade ett något bredare spektrum, speciellt om ett valbart instrument med inriktning på performance användes. Definierat som performance utgjorde delaktighet 19% av betydelseenheterna (7% utan det valbara instrumentet). Definierat som "social delaktighet" utgjorde delaktighet under 3%. **Konklusion:** CPUP fokuserar kroppsrelaterade hälsaspekter. Delaktighetsperspektivet behöver stärkas för att säkra den information som behövs för att planera och implementera åtgärder med inverkan på självbilden hos deltagande barn. Därigenom skulle starkare överensstämmelse mellan CPUP och övergripande mål för svensk habilitering kunna uppnås.

**Key words:** cerebral palsy, child, physical therapy, ICF-CY, participation

**Författare:**  
Lena Ekström

**Handledare:**  
Mats Granlund  
professor CHILD; Hälsohögskolan i  
Jönköping och Institutet för Handikapp-  
vetenskap (IHV); MURINET  
researcher

Redovisad: december 2010

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b><u>Bakgrund</u></b> .....	<b>1</b>
<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Litteraturbakgrund</b> .....	<b>3</b>
<b>Problemområde, syfte och forskningsfrågor</b> .....	<b>9</b>
<b><u>Metod</u></b> .....	<b>11</b>
<b>Design</b> .....	<b>11</b>
<b>Genomförande</b> .....	<b>12</b>
<b>Urval</b> .....	<b>12</b>
<b>Datainsamling</b> .....	<b>14</b>
<b>Databearbetning</b> .....	<b>16</b>
<b><u>Resultat</u></b> .....	<b>18</b>
<b>Resultat av urval och datainsamling</b> .....	<b>18</b>
<b>Resultat av kodningen till ICF-CY</b> .....	<b>18</b>
<b>Resultat relaterade till involvering av barn/ungdomar och vårdnadshavare</b> .....	<b>21</b>
<b>Resultat av kategoriseringen av p-koder utifrån Badleys modell</b> .....	<b>22</b>
<b><u>Diskussion</u></b> .....	<b>23</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>23</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>25</b>
<b>Slutsatser och implikationer för vidare forskning</b> .....	<b>26</b>
<b><u>Referenser</u></b> .....	<b>28</b>
<b>Publicerat material</b> .....	<b>28</b>
<b>Annat material</b> .....	<b>30</b>
<b>Bilaga 1: ICF/ICF-CY – uppbyggnad och kodningsexempel</b>	
<b>Bilaga 2: Sammanställning av material på CPUP’s hemsida 2009 08 14, inklusive analysenheter</b>	
<b>Bilaga 3: Detaljerade regler för avgränsning av betydelseenheter, kodning till ICF-CY och kategorisering enligt Badley</b>	

## **Bakgrund**

### **Inledning**

Det relativa handikappbegreppet – att ett handikapp inte ligger hos individen utan i mötet mellan individen och samhällets utformning – lyfts fram inom handikappolitiken, såväl internationellt som i Sverige (World Health organization (WHO) 2001; Gustafsson 2004; Wermeling 2005). Samma syn präglar *International Classification of Function, Disability and Health – Child / Youth (ICF-CY)* (WHO 2007). Liksom ursprungsversionen ICF, betonar ICF-CY betydelsen av vardagsfungerande och delaktighet i normalt förekommande livssammanhang för individens hälsa. Det svenska nationella kvalitetsregistret<sup>1</sup> för uppföljning av cerebral pares (CPUP) förefaller dock innebära ett kraftigt fokus på individen - barnet - och funktionsnedsättningen. Detta förhållande gav impulsen att närmare undersöka hur CPUP förhöll sig till ICF-CY:s komponenter kropp, aktivitet/delaktighet och omgivning. Frågeställningen hade vuxit fram ur min yrkesvardag som sjukgymnast inom barn- och ungdomshabilitering, den offentliga, flerprofessionella verksamhet som i Sverige ansvarar för specialiserat stöd i vardagen till personer med varaktiga funktionsnedsättningar. Även för habiliteringen är vardagsfungerande och delaktighet huvudmål (Adolfsson et al, 2010).

Cerebral pares (CP) är en vanlig diagnos inom habiliteringen och utgör ett restillstånd efter en hjärnskada som inträffat före, under eller i perioden strax efter förlossningen. CP ger framför allt påverkan på motoriken av olika typ och grad, men även på andra funktioner (Brogren et al 2001). CPUP har utvecklats ur en önskan att optimera det ortopediska omhändertagandet av barn med CP, drivs i samarbete med Nationellt kompetenscenter för rörelseorganens sjukdomar (NKO) och blev kvalitetsregister 2005 ([www.cpup.se](http://www.cpup.se)). Uppbyggnaden startade i projektform 15 år tidigare i södra Sverige och utvidgningen har gått stegvis. Idag är registret rikstäckande och alla barn som föds med CP eller misstänkt CP erbjuds deltagande.

Hemsidan är navet för kvalitetsregistret CPUP. All generell information finns där öppet tillgänglig och personbundna data/inrapportering nås av behöriga yrkesutövare via en inloggningsdel. Aidentifierade data ställs till förfogande för forskning utifrån ansökan. Registret baseras på sex inrapporteringsformulär. Patientformuläret innehåller personuppgifter, samtycke och in-/utträdesnoteringar. Neuropediatrikerformuläret innehåller

---

<sup>1</sup> Ett nationellt kvalitetsregister samlar systematiskt personbundna uppgifter om problem/diagnos, behandling och resultat för att ge underlag för kunskapsbildning och prioriteringar inom vården. Kortfattad beskrivning av regler för nationella kvalitetsregister finns hos Sveriges kommuner och landsting ([www.skil.se](http://www.skil.se))

medicinska bakgrundsfakta och fylls i när CP-diagnosen fastställs i fyraårsåldern. Formulär för operation och röntgen fylls i när åtgärderna sker. Arbetsterapeut-/sjukgymnast-formulären innehåller den löpande dokumentationen av funktion och insatser. De sistnämnda bygger på patientkännedom, undersökningar och informationsinhämtning från patient/familj.

Habiliteringens sjukgymnaster och arbetsterapeuter bidrar alltså med en stor del av datainsamlingen till CPUP. Rapporteringen sker varje halvår till dess barnet fyller 6 år och därefter årsvis, från båda yrkesgrupperna. Den omfattar obligatorisk mätning av passiv rörlighet, skattning av muskeltonus, inspektion av rygg och fötter (hand och gripförmåga) samt anamnesticke noteringar om funktion och hjälpmedel. Därutöver ingår – frivilligt - bedömningsinstrument för grovmotorik, *Gross Motor Function Measure* (GMFM) (Russel et al 2002), och vardagsfungerande, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) (Haley et al 1992). Sjukgymnasten är den yrkesgrupp som ansvarar för att barn med CP erbjuds deltagande och registreras i CPUP ([www.cpup.se](http://www.cpup.se)). Någon undersökning av hur CPUP-bedömningarna i praktiken utförs har ännu inte gjorts. Mycket tydliga direktiv finns dock för att mätningar och observationer ska göras med föreskrivna objektiva metoder och på standardiserat sätt ([www.cpup.se](http://www.cpup.se); sjukgymnast-manualen). En hög grad av samverkan krävs av barnet som skall vara avklätt och inta bestämda positioner där sjukgymnasten känner manuellt, observerar eller mäter med vinkelmätare.

CPUP:s syfte beskrivs som tredelat; att bidra till kunskapsbildningen om CP, att underlätta samarbete mellan inblandade vårdgivare och att säkra bästa möjliga uppföljning av den enskilda individen med CP. Den komplexa målsättningen är unik eftersom kvalitetsregister idag som regel begränsas till att utvärdera specifika behandlingsinsatser medan CPUP:s ambition är att dokumentera helheten runt individen med CP under hela livsloppet ([www.cpup.se](http://www.cpup.se); Årsrapport 2006; 2009). Ett barn som föds med CP i Sverige är föremål för riktade vårdinsatser under hela sin uppväxt och med CPUP sätts mätning och granskning av barnet i system från späda ålder. Det känns därför rimligt att uppföljningen av CPUP som arbetssätt ställer frågor utifrån ett helhetsperspektiv på individen. En aspekt sammanhänger med kvalitetssäkring av ortopedisk metod, till exempel hur mycket bättre ortopedisk hjälp barnet får för att vi mäter så mycket respektive hur mycket sämre slutresultatet blir om vi inte gör det. En annan aspekt gäller vad arbetet med CPUP tillför i ett habiliteringsperspektiv, exempelvis om det som mäts är relevant för att informera sjukgymnast/arbetsterapeut och föräldrar om hur barnet ska stödjas i sitt vardagsfungerande. Ytterligare en aspekt gäller vad själva processen innebär för barnet, exempelvis hur den egna identiteten, eller föräldrarnas syn på sina barns funktionsnedsättningar, i det långa loppet påverkas av stort fokus på de

svaga sidorna. Oavsett infallsvinkel behövs en beskrivning av arbetssättet ifråga. Denna studie avsåg att med ICF-CY som raster försöka ge en grund-läggande bild av vilket hälsobegrepp CPUP har och förmedlar till barn och familjer. ICF-CY bedömdes både kunna fånga hälsa i vid bemärkelse och lyfta fram delaktigheten som central hälsoaspekt.

### **Litteraturbakgrund**

Relevant kunskapsbakgrund för studien bedömdes omfatta ICF, ICF-CY och delaktighetsbegreppet som sådant, men också frågor om delaktighet, upplevelse av sjukgymnastisk behandling och självbild hos barn med CP. Även erfarenheter från vuxna med CP eller personer med andra funktionsnedsättningar kunde vara av intresse. Sökning gjordes i omgångar i Pubmed och Psychinfo på olika kombinationer av begreppen *cerebral palsy*, *child*, *physical therapy*, *self concept*, *icf*, *icf-cy* och *participation*. Några artiklar hittades via Socialstyrelsens hemsida och handledaren. Sökning kring CPUP redovisas i metodavsnittet.

#### Framväxt och tillämpningar av WHO's hälsoklassifikationer

År 2001 publicerar Världshälsoorganisationen (World Health Organisation) (WHO) *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). Denna utgjorde en vidareutveckling av tidigare klassifikationssystem framför allt genom att lämna den medicinska definitionen av hälsa som frånvaro av symptom på ohälsa. ICF antog istället synen att hälsa är ett sammansatt fenomen där biologiska, psykologiska och sociala aspekter måste beaktas. Delaktigheten är central för de psykologiska och sociala aspekterna av hälsa. Vidare framhöll ICF omgivningens stora betydelse för människors hälsa och möjligheter att fungera. Grundsytet med ICF var att skapa ett system för att beskriva hälsotillstånd och hälsofaktorer som kan fungera över hela världen och för olika typer av hälsorelaterat samhällsarbete. Utöver denna klassificerande funktion skulle ICF bidra till skapandet av modeller för att beskriva och undersöka processer inom hälsoområdet (WHO 2001).

Habiliteringens uppdrag att optimera stöd och behandling i vardagen till individen med funktionsnedsättning innebär en komplex samverkanssituation, både mellan professioner inom habiliteringsteamet och nätverket runt personen, men också med samhällsapparaten i stort, inte minst vården (Wermeling 2005). Mot den bakgrunden kan det stora intresse som habiliteringen riktat mot WHO's arbete med ICF ses. ICF:s ambition att ringa in mångfalden av aspekter på mänsklig hälsa och nyansera bilden av "friskt" och "sjukt" som avgränsade motpoler har påtaglig relevans för habiliteringsperspektivet. En hypotes är att intresset betingas framför allt av ICF:s användbarhet som tankemodell (Björck-Åkesson et al 2006).

Ett ambitiöst försök att använda ICF som modell för sjukgymnastisk problemlösning gjordes av Steiner et al (2002). Motsvarande gjordes specifikt för barn med rörelsehinder av Palisano (2006). Den svenska fältstudien av ICF framförde behovet att ytterligare anpassa ICF till barns och ungdomars förhållanden (Björck-Åkesson et al 2006). En italiensk forskargrupp redovisade samma slutsats (Battaglia et al 2004). Arbetet i spåren av ICF leder alltså till att en version anpassad till barns och ungdomars behov, ICF-CY, publiceras av WHO 2007.

Framför allt har dock det delaktighetsbegrepp som förs fram i ICF och ICF-CY för många kommit att framstå som det verktyg som ska hjälpa oss att orientera mot meningsfulla insatser och säkerställa långsiktig kvalitet (Björck-Åkesson 2001; Gustafsson 2004). Coster och Khetani (2007) framhåller delaktighet som det viktigaste utfallsmåttet för barn och familjer. Colver (2005) framhåller begreppen delaktighet och livskvalité som hörnstenar i bygget av gemensam förståelse av barns funktionshinder. Nathan Goldstein et al (2004) beskriver en top-down-modell för sjukgymnastintervention utifrån analys av barnets delaktighet. Att utvärdera delaktighet hos barn och ungdomar ställer dock speciella krav. McConachie et al (2006) gör en genomgång av aktuella instrument för detta men konstaterar att dessa ofta utgår från en kvantitativ uppfattning av begreppet vilket inte nödvändigtvis behöver spegla ett för barnet positivt fenomen.

### ICF och ICF-CY som system

ICF och ICF-CY har samma uppbyggnad och följande korta beskrivning utgår från själva dokumenten (WHO 2001; 2007).

För att täcka in den bio-psyko-sociala synen på hälsa använder klassifikationerna en omfattande begreppsapparat vars överordnade kategorier är *fungerande* och *kontextuella faktorer*. Fungerande utgör den positiva aspekten av en hälsoföreteelse vars negativa aspekt benämns ”funktionsnedsättning” eller ”funktionsbegränsning”. Fungerandet delas därefter i *komponenter* som benämns *struktur och funktion* respektive *aktivitet och delaktighet*. Med struktur avses kroppsdelar och organ medan funktioner motsvarar grundläggande förmågor, som att se, tänka eller stabilisera en led. Med aktivitet avses förmåga att utföra en handling eller uppgift medan delaktighet motsvarar förmåga att engagera sig i en livssituation. Alla komponenterna delas upp i undergrupper – *domäner (kapitel)* – vilka sedan i sin tur delas upp ytterligare i nivåer med successivt alltmer konkret information.

Samma princip gäller för de kontextuella faktorerna som på komponentnivå delas i *omgivningsfaktorer* respektive *personliga faktorer*. Omgivningsfaktorerna spänner över ett



vitt fält från fysisk miljö till attityder och kan för den enskilda individen ha en *underlättande* eller *hindrande* inverkan. Med personliga faktorer avses sådana personliga egenskaper som påverkar möjligheten till hälsa och fungerande men som inte i sig utgör eller följer av funktionsnedsättningen, till exempel religiös tro. Personliga faktorer är ännu inte definierade i ICF.

När ICF används för att beskriva en individs hälsotillstånd blir resultatet en serie koder som hänvisar till relevanta komponenter och nivåer i klassifikationen. Koderna graderas så att en mycket detaljerad bild av individens fungerande och hälsa går att få. Då graderingen inte var av intresse för denna studie beskrivs den inte närmare men för en schematisk framställning över ICF-s uppbyggnad samt kodningsexempel hänvisas till Bilaga 1.

ICF definierar delaktighet som ”engagemang i en livssituation” och delaktigheten ska bedömas utifrån vad som kan betecknas som en genomsnittlig funktionsförmåga eller ”populationsstandard”. Till skillnad från aktivitet, som ska beteckna individens maximala förmåga under ”standardiserade” förhållanden, ska delaktigheten enligt ICF beteckna förmåga och faktiskt utförande i en aktuell situation, det vill säga ute i livet där aktiviteten får sin praktiska betydelse. ICF framhåller också att delaktigheten ska var objektivt iakttagbar och alltså inte bedömas utifrån individens subjektiva uppfattning. Delaktighet och aktivitet delar samma undergrupper (domäner) i ICF och några tydliga riktlinjer för att skilja dem åt ges inte. Istället föreslås fyra alternativa strategier: a) Vissa domäner kan ses som aktivitet och andra som delaktighet. b) En sådan uppdelning kan göras men tillåta överlappning vad gäller somliga domäner. c) Kategoriöverskrifterna kan ses som delaktighetsnivå och detaljnivån som aktivitet. d) Aktivitet och delaktighet kan ses som olika aspekter av samtliga ingående domäner.

### Kritik av ICF's delaktighetsbegrepp

Försök att tillämpa komponenterna aktivitet och delaktighet enligt ovan har dock pekat på svårigheter och debatt pågår. Dels skapar definitionernas öppna och preliminära karaktär problem när mätinstrument ska konstrueras och material jämföras och dels ifrågasätts rimligheten i att utesluta den subjektiva aspekten av delaktighet.(Coster och Khetani 2007). Domänerna förefaller också ha svårt att fånga kärnan i det man vill utvärdera (Coster och Khetani 2007; McConachie et al 2006; Badley 2008).

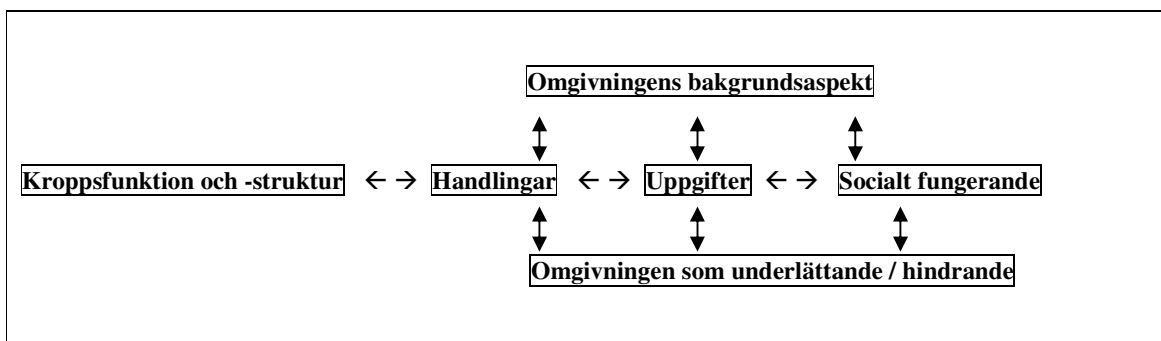
McConachie et al (2006) ställer sig bakom ICF's definition av delaktighet i så måtto att man betonar frekvensen som utgångspunkt för en bedömning. Huruvida personen faktiskt deltar i



Vad gäller delaktighetens subjektiva dimension väljer Coster och Khetani att göra tydligt avsteg från ICF's definition. Att tolka delaktighet är enligt dem omöjligt utan att hänsyn till individens val och värdering av livssituationen. Det är inte oväsentligt huruvida individen är delaktig i *situationer som är viktiga för honom eller henne*.

Badley (2008) fokuserar på definitionen av aktivitets- och delaktighetskomponenterna och föreslår en ny modell för analys av deras innehåll och relationen dem emellan. Författaren föreslår en tredelning i *acts* - handlingar, *tasks* - uppgifter och *societal involvement* – på svenska ungefär social delaktighet. Författaren framhåller också behovet av en ytterligare dimension - *scene-setting* (ungefär bakgrundsaspekt) – för omgivningskomponenten som dock inte kommer att behandlas närmare här.

Komponenten *handlingar* hänför sig hos Badley till enkla aktiviteter som kan utföras tämligen oberoende av kontexten och för varierade syften. Som exempel ges gå, stå, tala, tänka och gripa. Handlingar utförs medvetet, men de utgör oftast automatiserade beteenden vars inläring ligger programmerad i oss som en del av barnets naturliga utveckling. Rehabiliterande insatser och instrument för att utvärdera sådana inriktas som regel på handlingar i denna mening. Med *uppgifter* avser författaren aktiviteter som får sin mening från vårt dagliga liv. Syftet är grundläggande och uppgiften kan vara mer eller mindre komplex. Badley ser komponenten *social delaktighet* som definierad främst utifrån social roll. Det intressanta här är inte vilka uppgifter som ligger till grund för till exempel en anställning, utan själva förhållandet att inneha och fungera i en sådan. En förenklad version av Badleys modell återges i figur 2.



**Figur 2. Modell för relationen mellan komponenter, fritt efter Badley (2008)**

Badley konstaterar att två olika möjligheter finns för att överföra ovanstående modell till ICF's. Gränsen mellan aktivitet och delaktighet kan dras mellan handlingar och uppgifter eller mellan uppgifter och social delaktighet. Det senare ligger enligt författaren i linje med

aktuella argument om sociala roller och subjektiva aspekter som kriterier för delaktighet. Det är dock få eller inga försök som gjorts att tillämpa denna variant.

### Delaktighet hos barn och ungdomar med CP

Imms et al (2008) gjorde en ingående kartläggning av delaktigheten hos 114 elva-/ tolv-åringar med CP, med fokus på aktiviteter utanför skolan och kontrollerat mot ett australiensiskt normalmaterial för åldersgruppen. Bedömningsformuläret *Children's Assessment of participation and enjoyment* (CAPE) användes (King et al 2004). Imms et al sammanfattade inledningsvis studier från 1990 och framåt kring delaktighet för barn, vilka tydde på att barn med funktionsnedsättningar hade sämre delaktighet än sina jämnåriga och att CP med flera neurologiska diagnoser medförde större begränsningar av delaktighet än andra funktionsnedsättningar. Deras studie 2008 gav dock en mer komplex bild. Barnen med CP deltog i en stor mängd aktiviteter. Merparten av dem var av informell karaktär som utfördes i hemmet och tillsammans med släktingar. De deltog i fler aktiviteter av formell (organiserad) karaktär än kontrollgruppen men detta kunde härledas till vissa specifika aktiviteter, som tex simning. Intensiteten i de CP-skadade barnens deltagande i formella aktiviteter var dock lägre än kontrollgruppens. De var också som lägst representerade i formella aktiviteter av typen färdighets- eller fysisk träning.

### Barn och sjukgymnastik

Flera svenska arbeten har intresserat sig för hur barn upplever sjukgymnastisk behandling. I en FoU-rapport från omsorgsverksamheten i Stockholms läns landsting relaterade Graf et al (1999) hur fyra barn med cerebral pares upplevt sjukgymnastisk intensivträning. Utifrån resultaten ifrågasatte författarna huruvida träningen förmådde relatera på relevant sätt till barnens uppfattning av det egna handikappet, huruvida barnet i träningen sågs som aktivt subjekt eller om utformningen främst svarade på vuxnas önskningar. Ringström (1999) intervjuade i ett annat FoU-arbete unga cp-skadade om deras upplevelser av habilitering. Författaren hittade hos dem en motsättning mellan upplevelsen av kroppen som ett habiliteringsprojekt där förutsättningar i framtiden styr prioriteringarna och det önskade livet i nuet. I en c-uppsats intervjuade Göthesson och Petterson (2005) en grupp vuxna med ryggmärgsbräck om hur habiliteringen förberett dem för vuxenlivet. I deras erfarenheter framkom att sjukgymnastiken utgjort huvuddelen av kontakterna, att denna fokuserat huvudsakligen på balans, gångförmåga och förflyttningsförmåga samt att den upplevts som kravfylld och tråkig. Sökning i databas specifikt efter hur sjukgymnastisk behandling

påverkar barns självbild tyder på att detta inte är mycket beforskat. Träffarna var få. Dodd et al (2004) undersökte hur självbilden hos barn med cerebral pares påverkades av styrketräning med ett hemträningsprogram. Studien fann en delvis signifikant trend mot negativ utveckling för undersökningsgruppen. Hutzler et al (1998) lät 23 barn genomföra ett sexmånaders simträningsprogram och fann att barnens kapacitet i vattnet hade förbättrats signifikant men inte självuppfattningen.

### Självbilden hos personer med CP/ andra funktionsnedsättningar

Självbild hos CP-skadade har varit föremål för studier men resultaten är inte entydiga (Magill et al 1986, 1991; Adamsson 2003; Fox 2004; Shields et al 2006; Majnemer et al 2007). Flera av studierna lyfter fram flickor i tonåren med funktionsnedsättningar som en grupp där självbilden avviker negativt från kontroller utan funktionsnedsättningar och att barnens situation utanför familjekretsen saknas i beskrivningarna. Sandström (2008) har i en intervjustudie undersökt hur 22 vuxna CP-skadade upplever och hanterar sitt liv med en funktionsnedsättning. Upplevelserna varierade mycket men en avvikande eller frånvarande kropp var ett framträdande tema. Noseks et al (2002) jämförelse av självkänsla hos 476 kvinnor med varierande fysiska funktionsnedsättningar och 406 kvinnor utan visade att kvinnorna med funktionsnedsättning hade signifikant sämre självkänsla och var mer socialt isolerade. Boegers et al (2002) jämförelse av medvetande om och tillfredsställelse med kroppen hos ungdomar med och utan fysiska funktionsnedsättningar visade att ungdomarna med fysisk funktionsnedsättning hade signifikant mer negativ självbild. Motohide och Piek (2006) gjorde en metaanalys av skillnader i självkänsla vid större respektive mindre fysiska funktionsnedsättningar baserad på 1984 ungdomar. Där framkom att relativt sett mindre funktionsnedsättningar tycktes ha mer negativ inverkan på självkänslan än vad de större hade. Resultaten antyder att det är svårt att med säkerhet säga något på gruppnivå om hur ett funktionshinder som CP påverkar självkänsla och identitet, men att denna aspekt ändå måste beaktas på alla nivåer i vård- och habiliteringsarbetet. Det är i detta perspektiv viktigt att beskriva vilken bild av hälsa och funktion som möter barn/ungdomar och föräldrar i kontakten med CPUP.

### **Problemområde, syfte och forskningsfrågor**

Litteraturen reser frågor kring hur barn på lång sikt påverkas av sjukgymnastik inom habilitering och bekräftar att ytterligare forskningsfokus behövs på hur träning och behandling

inverkar på vardagsfungerande, identitet och självbild. Colver (2005) uppmanar oss att noga överväga hur våra behandlingsförslag kommer att påverka barnets delaktighet och livskvalité snarare än att fixera oss vid våra yrkesprotokoll. Högberg (1996) påpekade redan i sin avhandling, om hur vuxna – anhöriga och personal – förstår det handikappade barnet, att brister fanns vad gällde gemensam förståelse av habiliteringens grunduppdrag . En studie av Almqvist et al (2006) visade att barn, generellt, redan i förskoleåldern förmår uppfatta hälsa på ett komplext sätt väl jämförbart med ICF-modellens alla fyra dimensioner. Studien bekräftade att förskolebarn spontant reflekterar på en ”här-och-nu-nivå” och relaterar hälsa till sina möjligheter att ta del i vad de uppfattar som självklara aktiviteter för vardagen inom familje- och kamratkrets. ICF-CY innebär en ny möjlighet att beskriva såväl barns fungerande som vårdstrategier riktade mot barn. Detta skulle kunna möjliggöra ökad tydlighet med vad som är mål och medel, såväl inom habiliteringsteamet som i mötet med barn, föräldrar och andra berörda. Att analysera CPUP utifrån ICF-CY’s tankemodell bedömdes kunna bidra till att habiliteringens och kvalitetsregistrets målsättningar kan sammanlänkas på ett för barnet optimalt sätt, samt till utveckling och kvalitetssäkring av sjukgymnastarbete inom habilitering.

Syftet med studien var att med ICF-CY som redskap undersöka hur olika aspekter av hälsa avspeglade sig i och fokuserades av CPUP, som helhet respektive de delar där barn/ungdomar och vårdnadshavare involverades, samt vilken plats delaktighetsfrågor gavs. Följande forskningsfrågor avgränsades:

1. Vilka av ICF-CY’s komponenter och domäner fokuserades av material på CPUP’s hemsida?
2. Förelåg skillnader mellan vilka komponenter och domäner som fokuserades i målformuleringar, vid inrapportering till registret respektive i den forskning som registerdata hittills genererat?
3. Vilka av ICF-CY’s komponenter och domäner fokuserades i de delar av materialet som krävde barn/ungdomars respektive föräldrars aktiva deltagande?
4. Hur kunde de aspekter av delaktighet som framkom i materialet närmare karaktäriseras?

## **Metod**

### **Design**

För att besvara forskningsfrågorna gjordes en analys av textmaterialet på CPUP's hemsida. Valet av strategi baserades på kännedom om hemsidan och antagandet att denna innehöll tillräcklig information för att slutsatser skulle kunna dras om vilken/vilka aspekter av hälsobegreppet som utgjorde grund för registrets arbete. Att välja hemsidan som studieobjekt bedömdes säkerställa att det granskade materialet var representativt för CPUP och minimera risken att icke sanktionerade, eller till innehållet marginella, texter fick stort genomslag. De litteratursökningar som gjordes kring CPUP gav inte heller belägg för att arbeten med koppling till registret skulle ha uteslutits på sätt som kunde undergräva validiteten i forskningsstrategin.<sup>2</sup>

Studien var till sin karaktär kvalitativ och beskrivande (Polit et al 2001). För genomförandet valdes en metod för textanalys med kvantitativ ansats, så kallad manifest innehållsanalys. Vetenskapliga metoder för att beskriva innehållet i text syftar till att systematiskt kontrollera den tolkningsaspekt som är ofrånkomlig när vi studerar någon form av kommunikation. Den manifesta innehållsanalysen strävar efter att minimera tolkningen och beskriva det som uttryckligen sägs. Karaktäristiskt är att tillvägagångssättet måste anpassas efter den enskilda studien samt beskrivas i detalj för att en värdering av dess trovärdighet ska bli möjlig (Polit et al 2001; Neuendorf 2002; Graneheim och Lundman 2004).

I detta arbete var ICF-CY's hälsobegrepp utgångspunkt för såväl urvals- som analysprocessen. Den senare utmynnade i klassificering enligt ICF-CY där gängse kodningsregler var grunden (Cieza et al 2005). Avslutningsvis jämfördes den del av materialet som fallit ut som delaktighet enligt kodningen med Elisabeth Badley's definition av delaktighet som kopplat till socialt rolltagande (Badley 2008).

För en begränsad del av materialet (inrapporteringsformulär och föräldrainformation) noterades huruvida de enskilda betydelseenheter involverade barnet själv eller vårdnadshavaren. Denna del av studien motiverades av forskningsfråga 3.

Studien var en tvärsnittsstudie i så mening att den baserades på hemsidans innehåll under den dag materialet samlades in. Valet att inkludera texttyper av inbördes mycket olika karaktär, för vilka kodningsreglerna inte heller primärt utformats, tillförde vissa explorativa

---

<sup>2</sup> Sökning i PubMed och Psychinfo gjordes på *cpup*, *cerebral pares*, *classification* och *epidemiology* i olika kombinationer, bla för att klarlägga i vad mån gjorda arbeten redovisades på hemsidan. Hemsidans litteraturlista innefattade samtliga artiklar som sökningen ledde fram till, samt ytterligare arbeten som inte framkom vid sökningen.

drag (Polit et al 2001). Detta gällde även det systematiska användandet av Badleys kategorisering, vilket så vitt känt inte hade gjorts tidigare.

### **Genomförande**

Det visade sig under arbetets gång att urval, datainsamling och databearbetning ofta snarare var parallella än konsekutiva processer. Insamlingsarbetet var i sig en urvalsprocess i flera steg och innebar på så sätt också en successiv bearbetning av materialet. I framställningen nedan redovisas processen fram till och med avgränsning av analysenheter under *urval*, arbetet med avgränsning av betydelseenheter och kodning under *datainsamling* och med den statistiska beskrivningen under *databearbetning*.

### **Urval**

Inledningsvis utforskades CPUP's hemsida ingående och olika typer av texter identifierades (för inkludering, se A, B och C, nedan). Parallellt skedde en fördjupning i ICF-CY's hälsobegrepp och principer för klassifikation. Detta ledde fram till en preliminär bild av vilka delar av hemsidan som kunde tänkas ge information som besvarade studiens frågeställningar och till formuleringen av kriterier för inklusion och exklusion. Kriteriernas syfte var att avgränsa de textenheter som skulle undersökas vidare. Graneheim och Lundman använder i sin artikel från 2004 begreppet analysenhet (unit of analysis) för detta ändamål. De nämner som exempel hela intervjuer eller observationsprotokoll och rekommenderar att en analysenhet bör vara "tillräckligt stor för att kunna betraktas som en helhet och tillräckligt liten för att kunna hållas i bakhuvudet som sammanhang för betydelseenheten under analysprocessen" (sid 106, författarens översättning). För att avgränsa analysenheter i denna studie inkluderades hela texter utifrån följande tre kriterier:

- A. Texten innehöll minst ett uttalande om vad CPUP var, eller hade som mål. Exempel var informationstexter, anslagsansökningar eller refererande avsnitt i artiklar. Denna typ av uttalande kunde alltså finnas i texter av varierande karaktär och det var valet att använda detta kriterium som gjorde ingående granskning av hela hemsidan nödvändig.
- B. Texten utgjorde ett formulär för inrapportering av data till registret, eller hänvisades till i sådant formulär. Exempel var sjukgymnasternas rapportformulär respektive bedömningsinstrumentet GMFM (Russel et al 2002) som ingick i detta. Detta kriterium var av formell karaktär.



- C. Texten utgjorde abstrakt till artikel/studie som fanns på hemsidans lista över publikationer. I de få fall där abstrakt inte fanns utgjorde ingress, eller motsvarande, analysenheten. Även detta var ett formellt kriterium.

Tanken bakom valet av kriterier var att flera perspektiv behövdes för att ringa in eventuell dynamik i registrets syn på hälsa. En granskning av *syfte/ målbeskrivning* i kombination med analys av *inrapporteringens konkreta fokus* och det faktiska *användandet av insamlade data* förväntades ge en optimalt användbar bild.

En stor del av informationen på CPUP's hemsida föll snabbt utanför ovanstående kriterier. Exempel var kontaktuppgifter, administrativ information, praktisk information kring konferenser samt länkar till systemverksamheter utomlands. Två typer av material exkluderades eftersom de inte bedömdes tillföra intressant information och/eller snedvrیدا utfallet. Det rörde sig dels om engelska översättningar av texter som analyserades på svenska, dels om annat arbetsmaterial än rapportformulären. Det senare bestod av manualer och pm till formulären samt instrument för uppföljning till specifika behandlingsmetoder.

Urvalets yttre ram var hemsidan i sin helhet den 14 augusti 2009. Delar av materialet hade av tidskäl skrivits ut dessförinnan, men allt material verifierades och bedömdes utifrån kriterierna ovan under den aktuella dagen. Material som exkluderades skrevs inte ut. En studie och en konferensabstrakt gick inte att få fram. Då den senare skulle ha inkluderats enligt både kriterium A och C räknades alltså 3 analysenheter som externt bortfall (4%). En detaljerad sammanställning över såväl analysenheter som övriga texter på CPUP's hemsida den 14 augusti 2009 finns i bilaga 2. Schematisk beskrivning av arbetet med urval och datainsamling finns i tabell I.

Tabell I: Schematisk beskrivning av arbetet med urval och datainsamling

<u>Arbetsfas</u>		<u>Innehåll</u>	<u>Verktyg</u>	<u>Verifiering</u>
Urval		Genomgång av CPUP:s hemsida utifrån tre urvalskriterier och avgränsning av analysenheter	* Graneheim och Lundman (GoL) ”unit of analysis” * ICF-CY:s hälsobegrepp	Samråd med handledare och oberoende forskare 1
Data-insamling	Förberedande	Preliminär avgränsning av betydelseenheter från analysenheterna	* GoL ”meaning-unit” * ICF-CY:s hälsobegrepp	–
	Första datanivån	Slutlig sammanställning av betydelseenheter	”	Samråd med oberoende forskare (1)
		Bedömning av barns/ungdomars respektive vårdnadshavares involvering i betydelseenheterna	Ingen metodförelbild fanns	Jämförelse med oberoende bedömare för del av materialet
	Andra datanivån	Formulering av kärnbetydelsen hos betydelseenheterna	GoL ”condensation, abstraction”	Samråd med oberoende forskare (1)
	Tredje datanivån	Analys av vilka aspekter av hälsa kärnbetydelseerna uttrycker	* ICF-CY (ersätter vidare kategorisering och tematisering enl GoL) * Ciezas regler för kodning * kompletterande regler specifika för studien	* Samråd med oberoende forskare (1) * Jämförelse med bedömning från oberoende forskare (2) för del av materialet
Fjärde datanivån	Vidare analys av de betydelseenheter vilka kodats som delaktighet på nivå tre utifrån kategorierna handling, uppgift och social delaktighet	Badleys definitioner	Jämförelse med handledarens oberoende bedömning av materialet	

### **Datainsamling**

Analysenheterna arbetades igenom en första gång utifrån Graneheim och Lundmans principer för manifest innehållsanalys och Ciezas regler för kodning till ICF. Under arbetet noterades fortlöpande vilka kompletterande principer som växte fram. Såväl resultatet som principerna diskuterades därefter ingående med en forskare med stor erfarenhet av ICF och textanalys. Diskussionen gällde framför allt avgränsningen av betydelseenheter men berörde i mindre

omfattning även kodningen. Utifrån diskussionen reviderades och slutfördes formuleringen av arbetsgången nedan, som sedan låg till grund för en andra genomgång av analysenheterna.

#### Första datanivån (avgränsning av betydelseenheter)

Det första målet var att identifiera och avgränsa alla uttryck för olika aspekter av hälsa som fanns i var och en av analysenheterna. Hälsa tolkades enligt ICF's principer (se Bakgrund, ICF). De uttryck för hälsoaspekter som identifierades motsvarade vad Graneheim och Lundman benämner betydelseenheter (meaning units) och beskriver som "ord, meningar eller stycken som innehåller aspekter relaterade till varandra genom sitt innehåll och sammanhang" (2004, sid 106, författarens översättning). Grundläggande för såväl Ciezas regler (2005) som manifest innehållsanalys är att *alla* relevanta betydelseenheter ska fångas upp. För A-kriteriet genomgicks endast huvudtexterna, alltså inte rubriker, ingresser, abstracts, nyckelord, bildtexter eller liknande. Efter genomläsning av materialet för B-kriteriet (rapportformulär) framstod som naturligt att betydelseenheterna fick sammanfalla med varje "item" där rapportören måste göra ett aktivt val. Detta var även logiskt utifrån önskan att ur materialet utläsa i vad mån deltagandet i CPUP innebär att barns/ungdomars eller föräldrars uppmärksamhet riktas mot de olika komponentnivåerna i ICF-CY. Av samma skäl noterades en iakttagelse/undersökning som gjordes separat för höger och vänster två gånger med beteckningarna ">" (höger) respektive "<" (vänster). För C-kriteriet genomgicks abstracternas huvudtext, ej rubriker och nyckelord. För detaljerade regler för avgränsningen av betydelseenheter hänvisas till bilaga 3.

Betydelseenheterna utgjorde studiens första datanivå. De förseddes med en identifikation som redovisade tillämpat urvalskriterium, analysenhet och löpnummer. C4:27 innebar således att betydelseenheten var nummer 27 i analysenhet 4 utvald enl kriteriet "Utgjorde abstract till artikel/studie redovisad på hemsidans lista över publikationer". Om betydelseenheten fanns i avgränsad text som ingick i en analysenhet (tex bedömningsinstrument) markerades detta löpande med romersk siffra; exempel; B5:II:14. På samma sätt gjordes med studier som refererades till i årsrapporterna men som inte förekom på huvudpublikationslistan.

För varje betydelseenhet i inrapporteringsformulär och föräldrainformation noterades även om kontexten involverade barnet, förälder/vårdare eller endast behandlare. I det sistnämnda fallet lämnades blankt medan "z" innebar att vårdnadshavaren tillfrågades och "x" att barnet medverkade. Det sistnämnda innebar ofta att även vårdnadshavaren var närvarande men detta noterades inte separat. Principerna för hur barn/vårdnadshavare involverades i arbetet

verifierades genom att en sjukgymnast med stor erfarenhet av CPUP gick igenom betydelseenheterna från sjukgymnastformuläret.

#### Andra datanivån (kondensering till kärnbetydelser)

Enligt Graneheim och Lundman (2004) ska betydelseenheterna därefter *kondenseras* (kortas ned) och *abstraheras* till *koder* som formulerar enhetens kärna av mening. Dessa kodade betydelseenheter utgjorde studiens andra datanivå men för att undvika sammanblandning med ICF-CY's kodbegrepp användes i denna studie begreppet *kärnbetydelse*. Pga studiematerialets karaktär låg i många fall redan betydelseenheterna på en hög abstraktionsnivå. Det var alltså inte ovanligt att betydelseenhetens begrepp kunde användas direkt som formulering av kärnbetydelsen. För detaljerad beskrivning av regler för kondensering, hänvisas till bilaga 3.

#### Tredje och fjärde datanivån (kodning utifrån ICF-CY respektive Badley)

Enligt Graneheim och Lundman (2004, s 107) ska kondenseringen följas av *kategorisering* och *tematisering* av koder (kärnbetydelser). Dessa steg ersattes i datainsamlingsarbetets tredje fas med kodning enligt ICF-CY. Detta innebar en detaljerad klassificering i flera nivåer där huvudintresset var komponenter och domäner (kapitel) (för ICF-CY-kodernas uppbyggnad, se bilaga 1). Gängse regler för detta följdes (Cieza et al, 2005), dock med tillägg specifika för studien (bilaga 3). Komponenttillhörighet och kapitel/domän var studiens tredje datanivå och rådata för bearbetningen. Någon uttömmande granskning av ICF-kodningens interbedömmar-reliabilitet finns inte (Cieza et al 2005). För denna studie kontrollkodades kärnbetydelser motsvarande drygt 20% av genomgångna sidor från de olika texttyperna av en med ICF-CY väl förtrogen sjukgymnast. Eftersom komponenten delaktighet var av speciellt intresse för studien analyserades den resultatdelen ytterligare. De kärnbetydelser som enligt kodning till ICF-CY utfallit som delaktighet prövades mot begreppet *social delaktighet* där rolltagande var ett grundläggande kriterium (Badley 2008, se även litteraturbakgrund). Resultatet var studiens fjärde datanivå. Kategoriseringen enligt Badley gjordes av författaren och handledaren var för sig.

#### **Databearbetning**

Alla kondenserade betydelseenheter matades in i Excel, analysenhet för analysenhet. I samma lista noterades ICF-CY-kod, involvering av barn/ungdom respektive vårdnadshavare samt, för A-kriteriet, om betydelseenheten uttryckte en kvalité hos eller ett syfte med CPUP. Excels funktioner för filtrering och antalsberäkning användes för fortsatt kartläggning. Fördelning av

ICF's domäner och komponenter beräknades i absoluta tal och procent för materialet som helhet och de tre inklusionskriterierna var för sig. För A-kriteriet granskades fördelningen över betydelseenheter som uttryckte vad CPUP är (kvalitén) respektive uttryck för mål/syfte. För B-kriteriet granskades fördelningen över rapporteringsformulären respektive GMFM och PEDI. För C-kriteriet fanns inga motsvarande undergrupper. Slutligen granskades fördelningen över betydelseenheter som involverade barn/ungdom respektive vårdnadshavare.

Från huvudlistan filtrerades en lista över de betydelseenheter vilka utfallit som delaktighet fram. Dessa kategoriserades enligt Badleys system och fördelningen analyserades på samma sätt som huvudlistan, ovan.

## **Resultat**

### **Resultat av urval och datainsamling**

Av de 65 analysenheterna i materialet utgjordes A-kriteriet av 35 (54 %), B-kriteriets av 11 (17%) och C-kriteriet 19 (29%). Av B-kriteriets 11 analysenheter utgjordes 2 av mer omfattande bedömningsinstrument (GMFM, PEDI), 2 av skattningsinstrument (GMFCS, MACS) och 1 av diagnosregistret ICD. Vilka analysenheterna var och deras ursprung på CPUP's hemsida framgår av bilaga 2. I det följande används sammanfattningsvis benämningarna "CPUP-referenser" för A-kriteriet, "rapportformulär" för B-kriteriet och "abstracts" för C-kriteriet.

Vid genomgång av analysenheterna identifierades totalt 1276 betydelseenheter. Av dessa utgjordes CPUP-referenser av 293 (23%), rapportformulär av 703 (55%) och abstracts av 283 (22%). Fördelningen över analysenheter varierade mycket men analyserades inte i detalj eftersom skillnaderna bedömdes rimliga utifrån texternas olika karaktär och kriteriernas formulering. För den fortsatta analysen noterades dock att bedömningsinstrumenten PEDI och GMFM, som med 237 respektive 88 betydelseenheter utgjorde den enskilt största respektive tredje största analysenheten (tillsammans 25% av betydelseenheterna totalt och 46% av rapportformulärens betydelseenheter), inrapporterades på frivillig basis.

### **Resultat av kodningen till ICF-CY**

I det följande redovisas resultat relaterade till forskningsfrågorna 1 och 2. Sammanställning över ICF-CY-kodernas fördelning på komponentnivå samt redovisning av de koder som inte gick att koda som komponent finns i tabell II. Av den totala mängden betydelseenheter gick 1150 att hänföra till någon av komponenterna kroppsfunction, kroppsstruktur, aktivitet, delaktighet (performance) eller omgivning. Av dessa gick 14 inte att koda på kapitelnivå (domän) och hänfördes därför utifrån Ciezas regler istället till kategorin "not definable" (nd). Ytterligare 53 betydelseenheter som enligt Cieza kodades som nd gick att identifiera som funktionstillstånd (till skillnad från kontextuella faktorer). Dessa utgjordes av referenser till "funktion i allmänhet", "funktion i vardagen" eller "kliniska fynd" och liknande. Ungefär hälften återfanns ibland CPUP-referenserna. Totalt kodades alltså totalt 67 av 1276 betydelseenheter (5%) som nd.

Som "health kondition" (hc) kodades totalt 63 betydelseenheter (5%). Dessa utgjordes främst av referenser till epidemiologi och annan kunskapsbildning relaterad till CP-diagnosen och till en mindre del av referenser till andra diagnoser. En mindre del av dessa fanns i rapportfor-

mulären och resten fördelade sig tämligen jämnt över i CPUP-referenser och abstracts. Ett fåtal betydelseenheter kodades som livskvalité (ndqol), ”not covered” (nc), ”not covered physical health” (ncph) resp ”personal factor” (pf).

Totalt kunde alltså 1136 betydelseenheter (89%) kodas till komponent i ICF-CY medan 140 (11%) inte möjliggjorde detta och därför är att betrakta som internt bortfall.

Tabell II: Fördelning av ICF-CY-koder på komponentnivå

Koder	CPUP är	Syfte	A totalt	Formulär	GMFM	PEDI	B totalt	C totalt	Summa	Barn	Vuxen
b	1	7	8	175	13	15	203	57	268	99	19
s	2	79	81	40	0	0	40	54	175	8	3
a	3	0	3	62	75	0	137	21	161	79	1
p	0	0	0	21	0	182	203	44	247	0	198
e	100	36	136	57	0	40	97	52	285	0	55
ndb	0	0	0	2	0	0	2	0	2	0	0
nds	0	4	4	3	0	0	3	1	8	0	0
nda	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0
ndp	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0
ndF	1	26	27	9	0	0	9	7	43	0	1
ndIFS	1	0	1	0	0	0	0	5	6	0	0
ndID	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0
ndqol	0	5	5	0	0	0	0	0	5	0	0
nc	0	0	0	1	0	0	1	2	3	1	0
ncph	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0
hc	1	25	26	7	0	0	7	30	63	0	0
pf	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0
<b>Summa</b>			<b>293</b>				<b>703</b>	<b>283</b>	<b>1279</b>	<b>187</b>	<b>277</b>
(Summa)	109	182	2	378	88	237		283	1279		
Barn	0	0	0	99	88	0	187	0	187		
Vuxen	2	5	7	34	0	237	271	0	277		

Antalet koder per komponent varierade mellan 285 (omgivning, e) och 161 (aktivitet, a) och fördelning av koderna över kapitel i ICF-CY åskådliggörs i tabell III. Procentsatser räknades utifrån det totala antalet betydelseenheter om inte annat följer av sammanhanget.

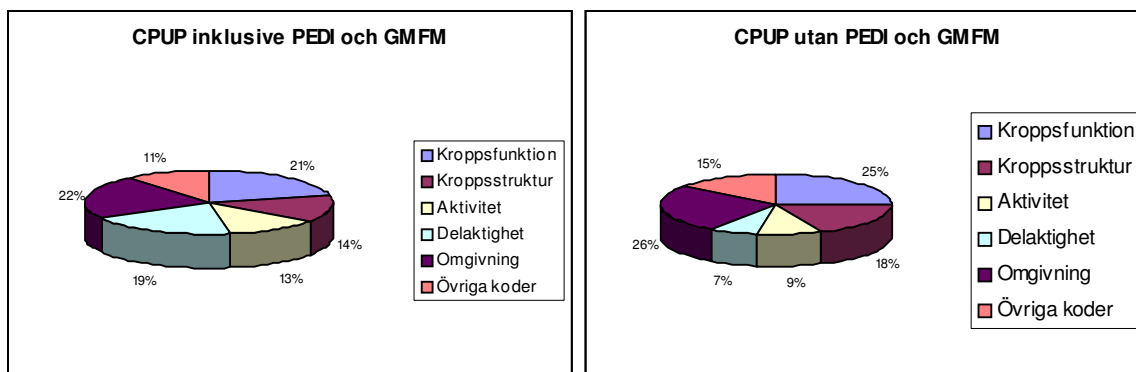
Av omgivningskoderna härrörde 192 (67%) från kapitlet e5, närmare bestämt e580 om vårdservice och vårdssystem. De återfanns till allra största delen (181) inom CPUP-referenser och abstracts. Övriga omgivningskoder återfanns framför allt inom kapitlet e1 om produkter och teknologi (73, varv 66 från rapportformulären) och resterande inom kapitlet e3 om stöd och relationer (20, B-kriteriet, alla från PEDI). Ortopedteknik samt hjälpmedel för dagliga livets aktiviteter (adl) och förflyttning dominerade bland e1-koderna och e3-koderna gällde stödbehov i vardagen.

Rapportformulären stod för huvuddelen, 203 (76%), av koderna för kroppsfunktion (b). Kapitlet b7 om neuromuskulära och rörelserelaterade funktioner stod för 185 (69%), kapitel b2 om sensoriska funktioner och smärtfunktioner för 40 (15%) och kapitel b1 om mentala funktioner för 20 (7%). Innehållet i b-koderna härrörde till stor del från de mätningar av





PEDI representerade 73% av antalet delaktighetskoder och GMFM 47% av antalet aktivitetskoder medan instrumentens andel av b- och e- respektive s-koderna var marginell. Av figur 3 framgår hur komponenternas proportioner påverkades om dessa uteslöts. Delaktighetskomponenten förlorade 12%. Även aktivitetskomponenten minskade, med 4%, medan kroppsstruktur, kroppsstruktur och omgivning, liksom delen övriga koder, ökade samtliga med 4% vardera. På kapitelnivå försvann alla koder från kapitlen p1, p2, p3, p5, p6, p7 och e3 och kapitlen b1, a4, p4 och p8 förlorade mer än 50% av sina koder när PEDI och GMFM uteslöts.



**Figur 3: Proportioner komponenterna emellan med, respektive utan, PEDI och GMFM.**

### **Resultat relaterade till involvering av barn/ungdomar och vårdnadshavare**

Under denna rubrik redovisas resultat relaterade till forskningsfråga 3. Av de betydelseenheter som gick att koda till komponent identifierades 186 som involverade barnet/ungdomen och 276 som involverade vårdnadshavaren. Detta motsvarade 15 respektive 22% av hela materialet. Alla betydelseenheter som involverade barn/ungdomar återfanns inom rapportformulären. Även för vårdnadshavare fanns flertalet betydelseenheter där, men 6 härrörde från CPUP-referenserna (föräldrainformationen). Hur komponenter och kapitel återspeglades i den del av materialet som involverade barn/ ungdomar respektive vårdnadshavare framgår av tabeller I och II, ovan.

Den del av betydelseenheter som involverade barn och ungdomar utgjordes av 99 kroppsfunktionskoder (53%), 79 aktivitetskoder (43%) och 8 kroppsstrukturkoder (4%). Endast fyra kapitel representerades; a4 om rörelseaktiviteter b7 om neuromuskulära och rörelserelaterade funktioner, b2 om sensoriska funktioner och smärta samt s7 om rörelse-relaterade strukturer. Om GMFM uteslöts försvann 75 a-koder. Det innebär att barn /ungdomars involvering utifrån enbart rapportformulären till 88% omfattade kroppsfunktion.

Den del av betydelseenheter som involverade vårdnadshavare utgjordes till 72% (198) av delaktighet och 20% (55) av omgivning. Antalet förekommande kapitel var nästan lika stort som för materialet i sin helhet (19 av 23) varav 66% återfanns i kapitlen p4 om rörelse, p5 om vård av den egna kroppen och e1 om produkter och teknik. Om PEDI uteslöts återstod totalt 39 koder för vårdnadshavarens del (14%). Dessa återspeglade framför allt frågor om förflyttningsförmåga i vardagen (p4), deltagande i skolidrott (p8) och fritidsaktiviteter (p9) samt om hjälpmedel (e1).

### Resultat av kategorisering av p-koder utifrån Badleys modell

I detta avsnitt redovisas resultat relaterade till forskningsfråga 4. Materialets 247 delaktighetskoder fanns inom rapportformulär och abstracts. När dessa kategoriserades enligt Badley utgjorde handlingar och uppgifter 88% och social delaktighet 12%. Enligt handledarens kodning utgjorde social delaktighet 8%. Av tabellerna IV och V framgår hur Badleys kategorier fördelade sig över de tre inklusionskriterierna respektive kapitel i delaktighetsavsnittet. När delaktighet tolkades som social delaktighet i Badleys mening utgjorde dessa koder knappt 3% av hela materialet (1% utan de frivilliga instrumenten). Av tabellerna framgår också hur Badley's kategorier motsvarade involvering av vårdnadshavare, där handlingar och uppgifter dominerade stort med 48 respektive 42%.

Badleys handlingar och uppgifter återfanns framför allt i kapitel p4 om rörelse och kapitel p5 om vård av den egna kroppen. Social delaktighet återfanns framför allt i kapitlen p8 och p9 om centrala livsområden (skolidrott) respektive socialt och samhälleligt liv (fritid/lek).

Tabell IV: Badleys kategorier relaterade till inklusionskriterier och involvering

Kriterium	Handling	Uppgift	Social delaktighet	Totalt	Varav i PEDI	Vux involv	Vux, ej i PEDI
A	0	0	0	0	0	0	0
B	100	81	22	203	182	198	14
C	36	0	8	44	0	0	0
<b>Summa</b>	<b>136</b>	<b>81</b>	<b>30</b>	<b>247</b>		<b>198</b>	<b>14</b>
<b>Varav i PEDI</b>	<b>85</b>	<b>80</b>	<b>17</b>	<b>182</b>			
<b>Vux involv</b>	<b>96</b>	<b>81</b>	<b>19</b>	<b>196</b>	<b>182</b>		<b>14</b>
<b>Vux, ej PEDI</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>14</b>		<b>14</b>	

Tabell V: Badleys kategorier relaterade till kapitel inom ICF-CY

Kapitel	Handling	Uppgift	Social delaktighet	Totalt	Varav i PEDI	Vux involv	Vux, ej i PEDI
p1	4	6	3	13	13	13	0
p2	1	2	0	3	3	3	0
p3	11	4	0	15	15	15	0
p4	102	14	1	117	64	76	11
p5	17	52	3	72	72	72	0
p6	0	1	5	6	6	6	0
p7	1	1	1	3	3	3	0
p8	0	1	8	9	5	7	1
p9	0	0	9	9	1	3	2
<b>Summa</b>	<b>136</b>	<b>81</b>	<b>30</b>	<b>247</b>	<b>182</b>	<b>196</b>	<b>14</b>
<b>Varav i PEDI</b>	<b>85</b>	<b>80</b>	<b>17</b>	<b>182</b>			
<b>Vux involv</b>	<b>96</b>	<b>81</b>	<b>19</b>	<b>196</b>			
<b>Vux, ej PEDI</b>	<b>11</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>14</b>		<b>14</b>	

## **Diskussion**

### **Resultatdiskussion**

Studiens syfte var att undersöka hur olika aspekter av hälsa i ICF-CY avspeglade sig i CPUP. Speciellt intresse gällde delaktighetsperspektivet. Även det hälsofokus som mötte barn/ ungdomar och föräldrar granskades specifikt. Resultatet visade att kroppsfunction dominerar och delaktighetsperspektivet är svagt. Detta var också den bild som vid datainsamlingen mötte barn/ungdomar samt, i något mindre omfattning, föräldrar.

### **CPUP's hemsida fokuserar kroppsfunction relaterat till rörelseapparaten**

Vid kodningen av betydelseheter från CPUP till ICF-CY framkom att fokus på kropp var uttalat i hela materialet utom när det gällde bedömningsinstrumentet PEDI. Komponenten kroppsfunction var enskilt störst och kroppsfunction/-struktur tillsammans dominerade helheten. Motsvarande ställning på kapitelnivå hade rörelse (b7) och rörelseapparat (s7). Fördelningen av komponenter över olika typer av text var inte jämn och ett stort antal koder för en komponent speglade inte nödvändigtvis en stor variation vad gällde kapitel. Andelen delaktighetskoder blev helt olika beroende på om det frivilliga instrumentet PEDI användes eller inte. När PEDI uteslöts minskade andelen delaktighetskoder med 2/3 till 7%. Vid en föredragning på sjukgymnastmötet vid CPUP-dagarna i oktober 2010 framkom att rapportering av GMFM och PEDI visar en negativ trend och ligger på ca 15 respektive 2% (Powerpoint-presentation från CPUP-dagarna: [www.cpup.se](http://www.cpup.se)). Den fördjupade analysen av koder för delaktighet utifrån Badley antyder också att enbart ett ökat användande av PEDI inte räcker för att säkra ett delaktighetsperspektiv (se nedan om social delaktighet).

### **Skillnader i hälsofokus finns mellan CPUP-referenser, formulär och abstracts**

De tre olika texttyperna, referenser till CPUP, inrapporteringsformulär och abstracts, visade olika mönster vad gällde andelen ICF-CY-komponenter.

CPUP-referenserna innefattade uttryck för vad CPUP var respektive CPUP's syfte. De förra dominerades stort av omgivning. Vid närmare analys motsvarades denna dock till helt övervägande del av kapitlet 5 om vårdssystem som härrörde från de många hänvisningarna till CPUP som sådant. Detta gällde ofta även omgivningskoder som uttryckte CPUP's syfte. Den stora andelen omgivningskoder bland CPUP-referenserna generellt kunde alltså inte tas som intäkt för att registret riktade stort fokus mot omgivningsfrågor.

Uttrycken för CPUP's syfte dominerades dock av kroppsstruktur. Bakom detta låg de ortopediska målen att begränsa höftluxation, kontraktur och skolios. Detta tolkades som att registrets upprinnelse i ortopediska frågeställningar präglar helheten. Målsättningarna att öka kunskapen om CP, ge optimal uppföljning till individen med CP och förbättra samarbete mellan yrkesgrupper var färre till antalet och genererade hc/e5-koder.

Inrapporteringsformulären dominerades, så länge de frivilliga instrumenten togs med, av jämnstora block av kroppsstruktur och delaktighet. Även aktivitet och omgivning var väl representerade och kroppsstruktur fanns, om än färre. När PEDI och GMFM uteslöts framstod kroppsstruktur som helt dominerande. PEDI gav en bred representation på kapitelnivå men utan PEDI avspeglade inrapporteringsformulären kapitel relaterade till rörelse/ rörelseapparat och i någon mån det dagliga livets aktiviteter (adl).

I abstracts var fokus på rörelse och rörelseapparat mycket tydligt på kapitelnivå. Kroppsstruktur och kroppsstruktur dominerade. Omgivningskoderna kom inte långt efter i antal, men handlade även här om referenser till kvalitetsregistret och gick inte att tolka som fokus på omgivningsfrågor.

#### Barns och ungdomars involvering domineras av kroppsstruktur

Basen i barn/ungdomars involvering var kroppsstruktur – mätningar av rörlighet och muskelfunktion. Om GMFM utnyttjades tillkom aktivitet. I båda fallen dominerade kapitel om rörelse och rörelseapparat. Frågor om delaktighet bedömdes i denna studie inte besvaras av barn, men detta kan sammanhålla med att de två bedömare av detta arbetade i Stockholms län där barnen som deltar i CPUP ännu är förhållandevis små.

#### Hälsofokus för vårdnadshavares involvering är avhängigt användningen av PEDI

Hur vårdnadshavare involverades var helt avhängigt användningen av PEDI, som utgjorde 86%, av denna del av materialet. Sett till enbart arbetsterapeut- och sjukgymnastformulär var vårdnadshavaren framför allt informant vad gäller användning av hjälpmedel och ortopedteknik. Även om det inte har vägts in i denna undersökning går det inte heller att bortse från att föräldrar till mindre barn som regel deltar och är behjälpliga vid undersökning av dessa. De möter således i hög grad även det fokus på kroppsstruktur, och aktivitet om GMFM används, som präglar undersökningarna.

### Andelen performance-koder som speglar social delaktighet är mycket liten

För denna studie valdes i de primära analyserna en tillämpning av delaktighetsbegreppet som performance, vilket gav bilden att delaktighetsfrågor motsvarade 19% av de hälsouttryck i CPUP som analyserades. När dessa hälsouttryck kategoriserades enligt Badley blev dock bilden en annan. Om delaktighet jämfördes med Badleys ”sociala delaktighet” motsvarade koderna under 3%. Till detta ska läggas att Badleys modell inte innefattar de krav på subjektivt upplevd delaktighet som förs fram i aktuell debatt om begreppets definition (Coster och Khetani 2007; Granlund et al 2010). Ytterligare analys behövs för att klarlägga om CPUP, utifrån en sådan definition, skulle innefatta någon delaktighetsaspekt alls. När instrumentet PEDI uteslöts motsvarade endast 7% av CPUP’s hälsouttryck delaktighet och utifrån Badley’s kategorisering krympte andelen då till 1 %.

### **Metoddiskussion**

Såväl innehållsanalys som kodning till ICF-CY var nya metoder för författaren och det går inte att se detaljer i studiens resultat som huggna i sten. Formulering av regler för avgränsning och kodning av betydelseenheter var en utmaning. Ett problem vid kondenseringen, som också berörde kodningen, var att vissa betydelseenheter kunde tolkas i mer än en riktning. Att använda dubbla koder skulle bli en felfaktor vid bearbetningen Kontrollkodning utifrån ICF-CY respektive Badley pekade på att kondenseringen av betydelseenheter låg bakom 45 respektive 11% av de fall där kodningarna inte överensstämde.

Att tidsutrymme inte fanns att diskutera de komplicerade reglerna innan kodningarna genomfördes var en brist. Överensstämmelsen när kontrollpersonen arbetade med stöd endast av reglerna var på komponentnivå 73% och på domännivå 74%. Avvikelserna kunde dels härledas till brister i formuleringen av kärnbetydelser (se ovan, kondensering) och dels till faktum att regelsystemet var komplext och svåröverskådligt. Efter diskussion om dessa aspekter var överensstämmelsen på komponentnivå 96% och på domännivå 94%. Exempel där samsyn inte gick att uppnå var värderingen av ”alternativ behandling” (e580/nc) eller tolkning av syfte för botoxbehandling (b735 ”tonus”/s7 ”struktur i rörelseapparaten”).

Överensstämmelsen för kategorisering enligt Badley var svag, totalt 52% och för andelen *social delaktighet* 66%. Skillnader i bilden av barnets ålder kan ha spelat roll vad gäller den totala överensstämmelsen där bristen i samsyn dominerades stort av distinktionen *handling/uppgift*. Exempel var tex ”att gå”, som för ett litet barn i inlärningsfas kan betraktas som *uppgift*, men som när gången väl automatiserats måste betraktas som *handling*. Skillnader som fanns i samsyn vad gällde social delaktighet härrörde framför allt från vilken roll

interaktionsaspekten tillmättes och även här kan bilden av barnets ålder ha inverkat (Granlund et al 2010).

Jämförelse av författarens och kontrollpersonens bedömningar av involvering överensstämde till 88%. Skillnaden handlade framför allt om att författaren tillfrågade föräldrar i items där den andra sjukgymnasten tillfrågade barnet. En förklaring till detta kan vara att författaren har bedömt företrädesvis förskolebarn medan den andra sjukgymnasten bedömt företrädesvis barn som nått skolålder. För såväl barn och ungdomar som vuxna gjordes valet att bortse från den teoretiska möjligheten att de också läste artikelmaterial på hemsidan. Det innebär naturligtvis inte att detta inte förekommer, men då omfattningen var mycket svåruppskattad drogs gränsen vid de betydelseenheter där CPUP's *arbetsätt* involverar de båda grupperna. PEDI bedömdes endast involvera vårdnadshavare men det är troligt att detta kommer att förändras allteftersom deltagande årskullar blir äldre. Det framstod alltså som tydligt att det stora åldersspannet i kategorin "barn/ungdomar" behöver hanteras mer medvetet än vad som gjordes i denna studie.

Materialet var dock stort och trenderna tydliga vilket tyder på att analysens bild av CPUP äger giltighet i stort. Den svaga överensstämmelsen i bedömningen av social delaktighet enligt Badley pekade i sig mot en skärpning av tendensen mot låg andel delaktighet.

ICF-CY's komponentnivå ensam gav en vag bild av kvalitetsregistrets egentliga innehåll, men kapitelnivån tillförde information som möjliggjorde en god beskrivning. Exempel på detta är den stora andelen koder för vårdssystem (e5) bland omgivningskoderna.

Det är vidare möjligt att undersökningen hade kunnat göras effektivare genom annan formulering av inklusionskriterierna. Att fokusera på anslagsansökningar respektive rubriker/nyckelord skulle kanske ha visat samma trender som att gå igenom hela materialet respektive koda hela abstracts. Uttrycken för "vad CPUP var" gav inte heller det varierade innehåll som var förhoppningen när inklusionskriterier formulerades och tillförde inget till studien.

### **Slutsatser och implikationer för vidare forskning**

Bredden i ICF-CY's bio-psyko-sociala hälsobegrepp avspeglas enligt denna studie inte i CPUP. Eftersom kvalitetsregistret uppstått ur behov av ortopedisk uppföljning är det inte förvånande att hälsoaspekter av uttryck för syftet i stor utsträckning fokuserar kroppsstruktur. Men även andra aspekter lyfts fram, som önskan att öka kunskapen om CP (hc), att öka samarbetet kring berörda yrkesgrupper runt barnen med CP (e580) och bidra till förbättrat omhändertagande av det enskilda barnet (e580). Oavsett om det ortopediska perspektivet, eller något av de andra, är utgångspunkten kvarstår faktum att den utvärdering registret

möjliggör huvudsakligen är på kroppsnivå. Detta återspeglades också tydligt i det material som var publicerat utifrån CPUP när denna studie gjordes.

Forskning från flera olika infallsvinklar signalerar att personer med funktionsnedsättning kan ha en förhöjd sårbarhet vad gäller självkänsla och självbild. Resultat finns också som antyder att det kroppsfokus som präglar sjukgymnastik inom habilitering inte alltid upplevs positivt av målgruppen. Även den börda som ökad vårdkonsumtion och ökad oro för den egna hälsan innebär för gruppen har lyfts fram. Denna studie bekräftar att barn, ungdomar och vårdnadshavare i den löpande kontakten med CPUP möter ett stort fokus på kroppen och dess svagheter. Den långsiktiga uppföljning som kännetecknar CPUP gör att perspektivet får stort genomslag. Det är därför viktigt att vidare analysera om CPUP:s kombination av målsättningar - att samla kunskap, utvärdera metoder och vara uppföljning för den enskilda individen – är en optimalt utformad för barnet sett i ett helhetsperspektiv. Det är också av vikt att fortlöpande utvärdera om den del av CPUP's datainsamling som involverar barn och familj kan effektiviseras utan den ortopediska uppföljningen för det enskilda barnet eller möjligheten att kvalitetssäkra ortopediska metoder försämras. I sammanhanget positivt är att lärdomar från kvalitetsregistret idag i två fall lett till att mängden undersökningar kunnat begränsas för gruppen med lindriga CP-skador.

Vid inledningsanförandet till CPUP-dagarna 2010 konstaterade registeransvarig Gunnar Häggglund att livskvalitémått saknas i CPUP och att detta även påtalats av SKL. När en fortsättning på CPUP för vuxna startar i Skåne och Blekinge från och med 2011 kommer också ett sådant att ingå (Elisabet Rodby-Bosquet, powerpointpresentation vid CPUP-dagarna 2010, [www.cpun.se](http://www.cpun.se)). Forskning pekar på att delaktigheten behöver lyftas fram för att höja livskvalitén för personer med funktionsnedsättningar (Gustavsson 2004; Colver 2005; Coster och Khetani 2007; Granlund et al 2010). Almqvist et al (2006) har visat att barn känner sig friska när de upplever delaktighet och att deras uppfattning av hälsa skulle gå att sammanfatta i konstaterandet att "Jag kan leka!". I så fall borde delaktigheten också vara habiliteringens överordnade mål och alla verksamhetens yrkesgrupper relatera sina insatser till detta. Barnet måste känna sig i djupaste mening accepterat och föräldern måste känna att sjukgymnastens strategier överensstämmer med, och inte undergräver, delaktighetsmålen. Habiliteringsteam som arbetar utifrån ICF-CY rapporterar att detta påverkar arbetet i riktning mot att proportionellt sett mer uppmärksamhet ges till delaktighetsmål medan proportionellt sett färre mål sätts utifrån kropp (Adolfsson et al 2010; Pless et al 2009). Att CPUP inte riktar något fokus på delaktighet blir problematiskt mot bakgrund av en sådan strävan att orientera habiliteringens arbete och utvärdering i den riktningen. Ytterligare analys av möjligheterna att även för

CPUP's del förskjuta utvärderingens fokus mot delaktighet och livskvalité vore därför önskvärt, liksom av möjligheter att rikta kunskapssökande mot åtgärder som stärker de deltagande barnens självbild. En sådan utveckling skulle kunna ge än bättre samstämmighet mellan sjukgymnastens arbete med CPUP och med habiliteringsuppdraget i stort.

## **Referenslista**

### **Publicerat material**

Adamson L *Self-image, adolescence and disability* Am J Occup Ther 2003 Sept-Oct;57(5):578-88

Adolfsson M, Granlund M, Björck-Åkesson E, Ibragimova N, Pless M *Exploring changes over time in habilitation professionals' perceptions and applications of the international classification of functioning, disability and health, version for children and youth (ICF-CY)* J Rehabil Med 2010 July;42(7):670-678

Almqvist L, Hellnäs P, Stefansson M, Granlund M *"I can play!" Young children's perceptions of health* Developmental Neurorehabilitation 2006;9(3):275-284.

Badley EM *Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the international Classification of Functioning, Disability and Health* Social Science & Medicine 2008 June;66(11):2335-2345

Björck-Åkesson E (2001). *Specialpedagogiken - ett mångfacetterat kunskapsfält*. Att Undervisa 2001;5:13-14,16-18

Boeger A, Mülder S, Mohn A *Aspects of body image in physically disabled youth* (artikel på tyska) Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr 2002 Mar;51(3):165-77

Cieza A, Szilvia G, Somnath C, Nenad K, Bedirhan Ü, Stucki G *ICF linking rules: an update based on lessons learned*. (Special report) J Rehabil Med 2005;37:212-18

Colver A, *A shared framework and language for childhood disability*. Developmental Medicine & Child Neurology 2005; 47:780-84.

Coster W, Khetani AM *Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges* Disability and Rehabilitation 2007; Mar:1-10

Dodd, KJ m fl (2004) *Strength Training Can Have Unexpected Effects on the Self-Concept of Children with Cerebral Palsy*. Pediatric Physiotherapy 2004; 16(2) pp 99-105.

Fox M, *The self-esteem of children with physical disabilities: a review of the research*. Journal of Research in Special Educational Needs 2004; 2(1)



- Graf L, Johansson C, Högberg B, *Sjukgymnastisk intensivträning ur några CP-skadade skolbarns perspektiv*. Stockholm: Omsorgsverksamhetens FoUU-enhet i Stockholms läns landsting; 1999
- Graneheim U H, Lundman B, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today 2004;24:105-12.
- Granlund M, Björck-Åkesson E, Lilly Eriksson-Augustine, Mia Pless, Rune Simeonsson, Gregor Maxwell, Margareta Adolfsson, Patrik Arvidsson, Anna Niia *Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden – the need for a third qualifier i ICF-CY 2010 Submitted*
- Gustavsson A, red, *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur; 2004.
- Göthesson M och Pettersson C, *Upplevelse av beredskap inför vuxenlivet hos en grupp vuxna med ryggmärgsbråck*. C-uppsats. Uppsala: Uppsala Universitet, Institutionen för neurovetenskap, Enheten för sjukgymnastik; 2005
- Haley S M, Coster W J, Ludlow L H, Haltwanger J T, Andrellos P J: *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. San Antonio (TX): Pearson Education; 1992
- Hutzler Y, Chacham A, Bergman U, Reches I, *Effects of a swimming program on water orientation skills and self-concept of kindergarten children with cerebral palsy Percept Mot Skills* 1998 feb;86(1):111-8
- Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K, *Diversity of participation in children with cerebral palsy Developmental Medicine & Child Neurology* 2008;50:363-69
- King G, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M et al *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)* San Antonio, TX: Harcourt Assessment Inc.;2004
- Magill J, Hurlbut N, *The self-esteem of adolescents with cerebral palsy Am J Occup Ther* 1986 Jun;40(6):402-7
- Magill-Evans J, Restall G, *Self-esteem of person with cerebral palsy: From adolescence to adulthood Am J Occup Ther* 1991 Sept;45(9):819-25
- Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C, *Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy J Pediatr* 2007 Nov;151(5):470-5,475 e1-3
- McConachie H, Colver A F, Forsyth R J, Jarvis S N, Parkinson K N, *Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? Disability and Rehabilitation* 2006 Sep;28(18): 1157-64.
- Motohide M, Peik, J, *Self-Esteem of Children and Adolescents with Physical Disabilities: Quantitative Evidence from Meta-Analysis Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2006 Sep;18(3):inga sidnr i ref

Nathan Goldstein D, Cohn E, Coster W, *Enhancing Participation for Children with Disabilities: Application of the ICF Enablement Framework to Pediatric Physical Therapist Practice* *Pediatr Phys Ther* 2004;16:114-20

Neuendorf KA, *The content analysis guidebook*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications, Inc.; 2002

Nosek M A, Hughes R B, Swedlund N, Taylor H B, Swank P, *Self-esteem and women with disabilities* *Social Science & Medicine* 2003 Apr;56(8):1737-47

Pless M, Ibragimova N, Adolfsson M, Eva Björck-Åkesson E, Granlund M *Evaluation of in-service training in using the ICF and ICF version for children and youth* *J Rehabil Med* 2009 May;41(6):451-458

Polit D F, Beck C T, Hungler B P; *Essentials of Nursing reaserch: methods, appraisal and utilization*. 5:e upplagan. Philadelphia (NY): Lippincott Williams and Williams; 2001

Ringström U, *Kroppen som framtidsobjekt – Unga CP-skadades upplevelser av habilitering*. Stockholm: Omsorgsverksamhetens FoUU-enhet i Stockholms läns landsting.; 1999

Russel D J, Rosenbaum P L, Avery L M och Lane M *Gross Motor Function Measure(GMFM – 66 & GMFM – 88) Users Manual*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002

Sandström K, *The lived body – experiences from adults with cerebral palsy* *Clinical Rehabilitation* 2007;21(5):432-41

Shields N, Murdoch A, Loy Y, Dodd K J, och Taylor N F; *A systematic rewiew of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability* *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006;48:151-57

Wermeling H, *Habilitering i utveckling* Rapport, Stockholm: FORUM för Kunskap och gemensam Utveckling, Stockholms läns landsting; 2005

World Health Organisation, *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneve: Organisationen; 2001

WHO / Socialstyrelsen, *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. 3:e upplagan. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008 (Online: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se))

World Health Organisation, *International Classification of Functioning, disability and Health – Children and Youth Version. ICF-CY*, Geneve: Organisationen 2007

### **Annat material**

Nationellt kvalitetsregister för uppföljning av cerebral pares (CPUP), hemsida: [www.cpup.se](http://www.cpup.se)

Sveriges kommuner och landsting, hemsida: [www.skl.se](http://www.skl.se)

Nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar, hemsida. [www.nko.se](http://www.nko.se)

**Uppbyggnaden av ICF/ICF-CY**

	FUNGERANDE		OMGIVNINGSAKTÖRER	
<b>Komponent</b>	Funktion och struktur	Aktivitet och delaktighet	Miljöfaktorer	Personliga faktorer
Domän	Kroppens funktioner och strukturer	Livsområden	Yttre påverkan på kroppens fungerande och funktionshinder	Inre påverkan på fungerande och funktionshinder
<b>Konstruktioner</b>	Förändring i kroppsfunction (fysiologisk)  Förändring i kroppsstruktur (anatomisk)	Kapacitet att göra något i en standardiserad omgivning  Förmåga att utföra något i det naturliga vardagssammanhanget	Underlättande eller hindrande påverkan från olika aspekter av den fysiska och social miljön eller av attityder i omgivningen.	Inverkan av individuella egenskaper
<b>Positiv aspekt</b>	Funktionell och strukturell integritet	Aktivitet och delaktighet	Underlättande faktorer	Tillämpas ej
	Fungerande			
<b>Negativ aspekt</b>	Funktionsnedsättning	Aktivitetsbegränsning Delaktighetsbegränsning	Hinder/barriärer	Tillämpas ej
	Funktionsbegränsning			

Fritt efter engelska versionen av ICF-CY (WHO 2007)

**Kodningsexempel**

<b>b2</b> sensorisk funktion <b>b210</b> synfunktion <b>b2102</b> synkvalité <b>b21022</b> <b>kontrastkänslighet</b> b21022.2 Måttlig (25-49%) nedsättning av kontrastkänslighet	<b>d4</b> rörelseförmåga <b>d460</b> förflyttning i olika miljöer <b>d4602</b> förflyttning utomhus <b>d4602.1304</b> Lätt begränsning vid förflyttning utomhus i vardagen (1), stor begränsning vid utförande utan assistans (3), ingen begränsning vid utförande med assistans (0), total oförmåga till förflyttning utomhus i vardagen utan assistans (4)	<b>e1</b> produkter och teknologi <b>e165</b> tillgångar <b>e1650</b> Finansiella tillgångar <b>e1650.3</b> finansiella tillgångar utgör ett stort hinder
---	---	--

## **SAMMANSTÄLLNING - RUBRIKER (SÖKVÄGAR) PÅ [WWW.CPUP.SE](http://WWW.CPUP.SE) 2009 0814 SAMT INKLUDERADE ANALYSOBJEKT**

Nedan redovisas allt material på CPUP's hemsida 2009-08-14. Sammanställningen följer hemsidans struktur. De rubriker vars innehåll motsvarade något av studiens inklusionskriterier markerades med resp (A), (B) eller (C), dock, om de gick att nå på olika sökvägar, endast en gång per kriterium. Texter utan sådan notering inkluderades inte. Undantaget förkortningar, är övriga noteringar inom parentes uppsatsförfattarens tillägg i förklarande syfte.

### **NYHETER**

- Info driftstopp 20/8
- CPUP-dagar (info om uppdateringar i program)
- Ståskalsruta (interninfo om ändringar i sjg-formulär)
- FMS viktigt meddelande! (interninfo felanvändning av sjg.formulär)
- Här händer alltid något... (påminnelse om revidering av atp-manual)
- Vinnande forskning! (info om pris för forskningsstudie)
- CPUP-dagar 17-18 september i Göteborg! (hänvisning till program)

### **HÖGERLIST**

#### **Sökfunktion**

#### **3C Registerplattform**

- Inloggning (till databasen 3C)
  - \* Arbetsterapeuter (formulär, webbaserat)
  - \* Neuropediatriker (formulär, webbaserat) (B)
  - \* OP (formulär, webbaserat) (B)
  - \* Patient (formulär, webbaserat) (B)
  - \* Röntgen (formulär, webbaserat) (B)
  - \* Sjukgymnaster (formulär, webbaserat)
- 3C Manual
- Säkerhetsrutiner 3C
- Avregistrering av användare i 3C
- Flödesschema 3C Skåne – Blekinge

#### **CPUP-dagarna**

- Registrering
- Program
- Praktisk information

**Länkar**

- Nationellt kompetenscenter för rörelseorganens sjukdomar (NKO)
- Socialstyrelsen (info om syftet med kvalitetsregister allmänt)
- Sveriges kommuner och landsting
  - \* Ansökan om anslag för Nationella kvalitetsregister 2007 (A)
  - \* ” ” ” ” ” ” ” 2008 (A)
  - \* ” ” ” ” ” ” ” 2009 (A)
  - \* Verksamhetsberättelse 2008 (bilagd ans 2009) (A)
- (ansökningar för 2005 och 2006 kunde inte spåras via hemsidan vid söktillfället)
- \* CPUP-info från katalog över nationella kvalitetsregister (A)
- Svensk neuropediatrik förening
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)
- Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
- GMFCS E&R (utökad och reviderad, engelsk version)
- GMFCS E&R (Utökad och reviderad, svensk version, rapportformulär)
- FMS( (ingår i rapportformulär)
- Manual Ability Classification System, MACS (ingår i rapportformulär)
- CPOP i Norge
- Helene Elsass Center I Danmark

**Antal besökare****HORISONTALLIST****Om CPUP** (A)**Kontakt**

- Arbetsgrupper
- Deltagande enheter

**Formulär och PM**

- CPUP sjukgymnastformulär (rev 090101, utskriftsversion) (B)
  - GMFCS-E&R (Se Länkar ovan) (B)
  - FMS (Functional mobility scale) (B)
  - GMFM 66 / 88 (grovmotoriska bedömningsinstrument) (B)
- CPUP sjukgymnastmanual (rev 090101)
- CPUP arbetsterapeutformulär version 6 (rev 090415, utskriftsversion) (B)
  - MACS (klassifikation av handfunktion) (B)
  - Funktionsklass enl House (B)
  - PEDI (B)
- CPUP arbetsterapeutmanual version 6 (rev 090415)

- Larmvärden för ÖE och NE (övre och nedre extremiteterna)
- Mätning av RI och AI (Reimers index = migrationsprocent, acetabularindex)
- Röntgenundersökning bäcken frontal
- Rygg PM
- Klassifikation av cerebral pares
- GMFCS (äldre versionen)
- GMFCS E&R (svensk version)
- FMS (svensk version)

**Föräldrainfo** (endast svenska versionen inkluderas) (A)

### **Publikationer**

- Årsrapporter
  - Årsrapport 2006 (A)
  - ” 2007 (A)
  - ” ” engelsk version
  - ” 2008 (A)
- Artiklar
  - Hägglund G, Wagner P: Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. (BMC Muskuloskeletal Disorders. 2008;9:150) (C1)
  - \* Westbom L, Hägglund G, Nordmark E: Cerebral palsy in a total population 4-11 years olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. (BMC Pediatrics. 2007;7:41) (C2)
  - \* Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P: Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. (BMC musculoskeletal Disorders. 2007;8:101) (C3)
  - \* Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M: Radiographic threshold vales for hip screening in cerebral palsy. (J Childrens Orthop. 2007;1:43-47) (C4)
  - \* Delhusen Carnahan K, Arner M, Hägglund G: Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. (BMC Muskuloskeletal Disorders. 2007;8:50) (C5)
  - \* Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H: Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. (J Pediatr Orthop B 2006 Sept; 15(5): 335-338) (C6)
  - \* Lundkvist A, Hägglund G: Orthopedic surgery after selective dorsal rhizotomy. (J Pediatr Orthop. 2006;15: 244-246) (C7)
  - \* Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, Rosenbaum P: The manual Ability Clasification System (MACS) for children with cerebral palsy. (C8)

Scale development and evidence of validity and reliability.  
(Dev Med Child Neurol 2006, 48:549-554)

- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L: Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. (Pediatr Orthop. 2005;14:268-272) (C9)
- \* Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L: Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The ten first years experience of a population based prevention programme. (Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101) (C10)
- \* Hägglund G: Höftluxation vid cerebral pares. Från komplikationer till prevention med nytt arbetssätt. (Incitament. 2006;:49-52) (C11)
- \* Hägglund G, Andersson S, Nordmark E, Sundén G, Westbom L: Alla barn med CP följs systematiskt. Samarbetsprojekt mellan barnortopedi och barnhabilitering i södra Sverige. (Läkartidningen 1998;16:1666-1667) (C12)
- \* Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J: Cerebral palsy in Sweden. II. Gross motor function and disabilities. (Acta Paediatr 2001;90:1277-1282) (C13)
- Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J: Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. (Acta Paediatr 2001; 90:1271-1276) (C14)
- Westbom L, Hägglund G, Lundqvist A, Nordmark E, Strömblad LG: Nya behandlingsmetoder vid spasticitet och dystoni hos barn med cerebral pares kräver multidisciplinärt samarbete. (Läkartidningen 2003;100:125-130) (C15)

- Avhandlingar

- Nordmark E: Measurements of function in children with cerebral palsy. (Thesis, Lund University, 2000, ISBN 91-628-4465-2) (C16)

- Presentationer vid konferenser

- EACD
  - Eliasson A\_C, Rösblad B, Krumlinde-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Rosenbaum P: Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy – a field version. (Dev Med Child Neurol, 45, Suppl 97, 26, 2003) (C17)
- Läkaresällskapets riksstämma
  - Arner M, Sommerstein K: Uppföljningsprogram för cerebral pares i Skåne och Blekinge (CPUP) (<http://www.svls.se2004>) (C18)

- Magister- och andra projektarbeten
  - Segerstein B: Behandling av equinusfelställning vid spastisk Hemiplegi - en retrospektiv kartläggning (Projektarbete i sjukgymnastik 10p) (C19)
  - Rydberg H, Widgren A-M: Rörelserelaterade funktioner och aktiviteter hos ungdomar med cerebral pares. (C20)

**Nationella riktlinjer** (gäller botox)

- Nedre extremiteterna
- Övre extremiteterna
- Patientenkät
- Utvärdering indikation C
- Utvärdering indikation A och B
- Utvärderingsinstrument Btx Arm
- Vårdplanering Btx Arm

**FAQ** (gäller genomgående tolkning av formulär och definitioner)

**Forum** (ännu inte i bruk)

**Administrationsinloggning** (kräver särskilt lösenord)

**OVANFÖR HORISONTALLISTEN**

**In English** (CPUP- info)



## DETALJERADE REGLER FÖR DATAINSAMLING

I denna bilaga beskrivs i detalj reglerna för hur datainsamlingen genomfördes. Bilagan utgjorde instruktion/bakgrund för kontrollkodningen. För ytterligare bakgrund samt urvalsaspekter hänvisas till metodavsnittet.

De första två delarna av bilagan omfattar, utifrån Graneheims och Lundman (2004) beskrivning av innehållsanalys, regler för processerna avgränsning av betydelseenheter, kondensering, abstraktion, kategorisering och tematisering. Som ram för framställningen användes dock inte dessa begrepp utan Ciezas kodningsregler. Dessa är nedan återgivna med kursiverad fetstil men utan citationstecken (för att undvika sammanblandning med Ciezas egna redigeringar). Återgivningen är ordgran men nedkortad, varför meningarna kan vara ofullständiga eller försedda med ././ för utelämnade partier. För fullständiga formuleringar med tillämpningsexempel hänvisas till originalartikeln (Cieza et al 2005).

Cieza skiljer på ”specifika” regler (som benämns med små bokstäver, ”gemener”) och ”uppdaterade” regler (som betecknas med siffror). De beskrivs i första respektive andra delen av bilagan. För att underlätta orienteringen kompletteras Ciezas beteckningar här med förkortningarna CS respektive CU. Undantag, kommentarer och kompletteringar gjorda för denna studie redovisas relaterat till Ciezas regler, men utan kursivering. Om kommentaren gäller endast för visst inklusionskriterium anges detta med (A), (B) resp (C). Ingen kommentar innebär att Ciezas regel följdes fullt ut för hela materialet.

I bilagans tredje del definieras utifrån Badley (2008) tre kategorier för alternativ uppdelning av ICF-CY's aktivitet- och delaktighetskomponent. Kategorierna ligger till grund för vidarekodning av de betydelseenheter som på tredje datanivån kodats som delaktighet/performance – p – enligt ICF-CY.

Del 1 -----

### ***CS-a) identify all meaningful concepts within each item of the health status measure under consideration.***

- 1) B-kriteriets text ligger delvis nära den texttyp för vilken Ciezas regler utarbetades (health status measure, ung ”bedömningsinstrument”) men A och C är av helt annan karaktär. Som meningsfull betydelseenhet i denna studie betraktas **alla uttryck för hälsa** som finns i beskrivningar av CPUP's mål eller syfte (A), i inrapporteringsformulär till CPUP (B) och i abstracts till artiklar på publikationslistan (C). Med hälsa förstås ICF's bio-psyko-sociala definition av begreppet.
- 2) Möjligheten att koda den enskilda hälsoaspekten enligt ICF-CY bedömdes *inte* när betydelseenheten avgränsades. Det innebar att *allt*, diagnoser, insatser, medicinsk kunskapsbildning, företeelser som ”avliden” mm betraktades som betydelseenheter, i analogi med ICF-CY's mycket vida syn på hälsofaktorer. Syftet med detta var att så långt möjligt göra urvals- och kodningsprocess samt ev tolkningar tillgängliga för granskning. Studiens manifesta och kvantitativa approach gjorde att upprepningar noterades som ny betydelseenhet, även inom samma text. (För svarsalternativ och förtydligande exempel följdes dock speciella regler, CS-b1, CS-d1,2, så även för B- och C-kriterierna enl CS-a8, 9 och 10 nedan)
- 3) Textpartier utan betydelse för studiens syfte uteslöts när betydelseenheten nedtecknades.

- 4) (A) Som betydelseenhet betraktades explicita formuleringar av CPUP's syfte i listform.
- 5) (A) Som betydelseenhet betraktades även begreppet CPUP (förkortat eller utskrivet) använt tillsammans (direkt eller genom syftning) med definitioner (predikatsfyllnad eller bestämning) av slag som uttrycker en funktion eller grundläggande aspekt. Exempel på sådana definitioner var; "uppföljningsprogram, bedömning, databas, kvalitetsregister" och "samarbetsprojekt". Exempel på sammansättningar med CPUP som *inte* ansågs beskriva en grundläggande aspekt eller syfte var; "CPUP-dagar" (arbetsform för samarbetsaspekten) eller "CPUP-formulär" (arbetsverktyg för regelbunden bedömning och datainsamling) Förkortningen CPUP eller den vaga definitionen "CPUP-program/et" utan ytterligare definition betraktades *inte* som betydelseenhet.
- 6) A) Om flera definitioner av/syften för CPUP samordnades betraktades de som separata betydelseenheter. Det gällde även om begreppen inbördes beskrev en hierarki med över-/underordning.
- 7) (B) Efter genomläsning av materialet för B-kriteriet (rapportformulär) framstod som naturligt att betydelseenheterna fick sammanfalla med **varje "item" där rapportören måste göra ett aktivt val**. Den prioriteringen kunde i något fall innebära undantag från 2 ovan).
- 8) (B) Efter den första preliminära genomarbetningen utformades följande detaljregler för B-kriteriet:
  - Noteringar av rent teknisk natur, tex om patientens position vid en undersökning eller typen av underlag för bedömning av kognitiv förmåga, utelämnades.
  - Noteringar om förekomst av mål / måluppfyllelse för vårdinsats betraktades inte som betydelseenhet om det inte definierades vari målet bestod.
  - Tillsammans med noteringar om huruvida vissa förmågor var föremål för träning efterfrågades om denna träning i så fall utfördes "specifikt" eller "integrerat i vardagen". Detta tolkades som en strävan att skilja mellan aktivitets- och delaktighetskomponenterna, vilket därmed tillförde ytterligare en dimension (och ytterligare ett val för rapportören). Varje frågeområde räknades därför som två betydelseenheter.
  - Om specifika noteringar för tex förekomst av ortostyp, syfte med och biverkningar av denna efterfrågades betraktades detta som tre olika betydelseenheter.
  - Om en undersökning /iakttagelse gjordes separat för höger och vänster dubblerades samma betydelseenhet med tillägget >/< till identifikationen.
- 9) (B, GMFM) Testuppgifterna i instrumentet är komplexa och innefattar ofta ett flertal funktionsaspekter. Varje uppgift har dock betraktats som en betydelseenhet eftersom det är helheten som bedöms. (ang kodningen se CU-2:3-4)
- 10) (C) Texterna i C-kriteriet var korta och kondenserade. Det fanns mycket lite i texterna som inte utgjorde relevanta "uttryck för hälsa", direkt eller i meningen kunskapsbildning om hälsa. Avgränsningen av betydelseenheter från C-kriteriets abstracts följde informationsinnehållet. Då informationen ofta rörde relationer mellan två hälsovariabler, tex funktionsnivå enl GMFCS och förekomst av höftluxation, valdes den i sammanhanget *nya* informationen som betydelseenhet. Denna var i praktiken ofta nytillkommet led i en argumentation eller utfallsvariabel i studien.

***CS-b) The response options are linked if they contain meaningful concepts.***

- 1) (B) Svartalernativ vid flerval räknades endast som separata betydelseenheter/kodades i de fall specifika "nej-svar" efterfrågades (tex PEDI). Om dock fler alternativ gick att välja och dessa innehöll implicit information av intresse, tex om hjälpmedelsbehov/oberoende, noterades det antal betydelseenheter som behövdes för att spegla dessa dimensioner. I alla andra fall knöts betydelseenheten till frågeställningen och kärnbetydelsen tolkades utifrån helheten.
- 2) (B, PEDI) Items i PEDI gav ofta information runt flera domäner samtidigt, ibland även på olika komponentnivåer. Med stöd av rubriken tolkades huvudsyftet; den mest centrala informationen för frågeområdet, som också rimligen kunde antas vara den intervjuades bild av frågeställningens "mening".

***CS-c) The interval of time to which the item refers such as "during the last week" is not linked***

- 1) Noteringar om användningstid och frekvens räknades som betydelseenhet *i de fall* rapporteringen involverade barn/vårdnadshavare *eller* tillförde en ytterligare dimension (typ förekomst/ ingen förekomst av behandlingsinsats).

***CS-d) both the concept and the examples are linked***

- 1) (B) Förtydligande exempel betraktades inte som betydelseenhet.

***CS-e) define the aim with which the corresponding technical or clinical measure is used or the aim with which the intervention was applied in the concrete investigation in form of a meaningful concept.***

- 1) Regeln att ta fasta på syftet tillämpades som ovan och därutöver (se även CU-5, CU-7, CU-8)
- 2) En vårdaspekt kodades utifrån syfte eller målkomponent till ICF-CY's funktionsdel om så var möjligt. "Ortopedisk operation" kodades enl denna regel till s7 (structures related to movement). "Sjukgymnastik" utan ytterligare precisering kan riktas mot vilken som av funktionskomponenterna och kodades ndF (not definable, Functioning) En möjlighet att koda under domänen vård e580 prövades alltid före valet av koden nd eller nc för svärdefinierade vårdföreteelser.(se även CU-4)
- 3) Även ortopedtekniska hjälpmedel kodades utifrån syfte där ett sådant tydligt framgick (ex. stödjande - b715 "ledstabilitet", korrigerande - s7 "rörelserelaterade strukturer", stödjande funktion - a/d/D4 om "rörelse", eller annat kapitel beroende på hur tydligt preciserat funktionen är) Om syfte inte gick att utläsa kodades e1151 "stödjande teknologi för personligt användande i dagligt liv". (se även CU-5)

Del 2 -----

***CU-1) Before one links meaningful concepts to the ICF categories, one should have acquired good knowledge of the conceptual and taxonomical fundamentals of the ICF***

- 1) Tillämpades efter bästa förmåga...

***CU-2) Each meaningful concept is linked to the most precise ICF-category.***

- 1) Eftersom delaktighetskomponenten är av speciellt intresse för denna studie måste ett val av strategi för att *åtskilja domänerna aktivitet och delaktighet* göras. ICF ger fler alternativ för detta. Bland dessa valdes möjligheten att tolka alla domäner som båda delarna och låta bedömningsfaktorn ”kapacitet” (maximal förmågan att utföra något under optimala förhållanden) indikera aktivitet - a - och bedömningsfaktorn ”genomförande” (förmågan att utföra något på meningsfullt sätt i sitt naturliga/vanliga sammanhang) delaktighet - p. Materialet är i flera fall explicit i vilken av dessa aspekter som åsyftas och även i övriga fall bedömdes att denna distinktion var mest relevant för studiens syfte eftersom vidare analys skulle ske.
- 2) (B, GMFM/PEDI) Tester med strukturerade uppgifter skiljer sig från tester som intervjuar kring eller observerar vardagsbeteende. Det som presteras i en konstruerad testsituation kan vara representativt för vad individen använder spontant i vardagssituationer men det kan också vara just en maxprestation under tillrättalagda förhållanden. Eftersom GMFM inte lämnar underlag för att bedöma skillnaden kodades detta genomgående på aktivitetsnivå, utifrån det faktum att testsituationen som sådan är tillrättalagd. För instrumentet PEDI, som explicit syftar till att beskriva genomförande, valdes genomgående delaktighet i motsvarande situationer.
- 3) (B, GMFM) Det är inte ovanligt att en item i GMFM kan ges mer än en kod på aktivitetsnivå. Exempel är ”stående, tar upp sker från golvet med armarna fria och kommer upp till stående igen”, ”sitter på golvet med benen och leksak framför sig, lutar sig fram, rör vid leksaken och återgår till sittande utan armstöd” eller ”stående, kommer till huksittande utan att använda armarna”. Eftersom det dock är helheten som bedömds var det för denna studie inte relevant att redovisa detta detaljspektrum. I fall som ovan gjordes därför en tolkning av testuppgiftens huvudsyfte. Rubriker och underrubriker gav då ledning till frågeområdets inriktning.
- 4) (B, GMFM) En item, som tex ”vrida huvudet från sida till sida i ryggläge” i GMFM har tolkats som aktivitet och inte som en – eller flera - bakomliggande kroppsfunktioner. Detta eftersom testuppgiften inte är konstruerad för att skilja mellan sådana.”
- 5) Notera även CS-e, mfl hänvisningar kring tillämpning av regeln om ”syfte”.

***CU-3) Do not use the so-called “other specified” ICF categories /.../ If the content of a meaningful concept is not explicitly named in the corresponding ICF category, the additional information not explicitly named in the ICF is documented.***

- 1) Den mest närliggande och precisa kategorin valdes. Att däremot göra speciella noteringar kring detta var inte relevant för studiens syfte.
- 2) Regeln aktualiserades ofta relaterat till domänen vård, e580 eftersom CPUP’s fokus spänner från detaljer i mätmetoder till övergripande vårdforskning. Se dock även CS-e3 eftersom möjlighet att koda utifrån syfte prioriterades.

***CU-4) “Do not use the so-called “unspecified” ICF categories /.../ but the lower level category.***

***CU-5) If the information provided /../ is not sufficient for making a decision about the most precise ICF category it should be linked to, the meaningful concept is assigned nd (not definable).***

- 1) Eftersom komponentnivån var den för studien intressanta kompletterades beteckningen nd när så var möjligt med respektive f (body function, tex ”kroppsfunktioner” använt utan precisering), s (body structure, tex ”utvärdera operationer”), a (activity, tex en generell referens till GMFM), p (participation, tex ”vardagsfungerandet” eller en generell referens till PEDI) eller e (environment, tex ”anpassningar i omgivningen”) även om kategorisering inte kunde ske på kapitel- eller domännivå.
- 2) Även lägre nivå än komponent skrevs ut som komplement till nd-beteckningen för att klargöra valet att inte tolka betydelseenheten som ”not covered by the ICF”. Då användes beteckningarna ndFS (body-function and structure, tex ”strukturerad uppföljning av kliniska data”), ndD (activity and participation, tex ”barnets förmåga”) resp ndF (för att skilja alla fyra funktionskomponenter från omgivningsfaktorerna tex ”följa barns fungerande” utan vidare precisering) Då inga personliga faktorer ännu finns definierade i ICF-CY fanns inget behov för motsvarande övergripande beteckningar för e-delen.
- 3) Ciezas rekommenderade beteckningar användes i övriga fall: nd (not definable) och om möjligt kompletteringarna gh (general health), ph (physical health), mh (mental health) och qol (quality of life).

CU-6) If the meaningful concept is not contained in the ICF, but it is clearly a personal factor as defined in the ICF, the meaningful concept will be assigned pf (personal factor).

***CU-7) If the meaningful concept is not contained in the ICF and it is clearly not a personal factor, this meaningful concept is assigned nc (not covered by the ICF).***

- 1) Regeln följdes om inga av de för studien framtagna kompletterande reglerna var tillämpliga.

***CU-8) If the meaningful concept refers to a diagnosis or health condition, the meaningful concept will be assigned hc (health condition)***

- 1) Om så var möjligt kodades diagnosens grundproblem enl ICF-CY. (jf CS-e) ”Fraktur” kodades tex som ett problem med kroppsstruktur i rörelseorganen, s7, och ”spasticitet” som motsvarande funktionsproblem med tonus, b735. Diagnoser med komplex bakgrund eller öppna frågor kring diagnos/sjukdom kodades hc.
- 2) Kunskapsbildning relaterat till CP, utan vidare definition/syfte eller gällande prevalens, kodades också hc. Om däremot ett definierat kodningsbart syfte för kunskapsbildningen fanns, tex ”att beskriva funktionsutveckling vid....” kodades utifrån detta (ndF).

- 3) Det förekom att betydelseenheter kunde tolkas både som diagnos (hc) och vårdaspekt (e580), tex "Förbättra samarbete mellan yrkeskategorier kring barn med CP". I dessa fall valdes möjligheten att tolka som vårdaspekt eftersom det tillförde mer konkret information om CPUP's inriktning än den det självklara konstaterandet att verksamheten är uppbyggd för en viss diagnos. (jf CS-e)

Del 3 -----

### **Regler för vidarekodning av materialets performancekoder utifrån Badley (2008)**

Som "handling" (h) kodades betydelseenhet som uttryckte grundläggande förmåga.

Denna involverar minst ett system inom komponenterna kroppsfunction/kroppsstruktur, ofta flera, den kontrolleras viljemässigt men utförs ofta automatiserat, den utgör en artspecifik aktivitetsrepertoar som i flertalet fall utvecklas genom en spontan mognadsprocess, individen är i flertalet fall autonom i kontrollen över förmågan, viss variation i utförandet är möjlig beroende på individ/situation, vilket innebär att brister i förmågan – de kroppssystem som normalt bidrar till den - kan gå att kompensera, men grundförmågan är i princip densamma oavsett sammanhang, omgivning och kultur.

Exempel på "handlingar" är att gå, iaktta, tala, analysera ett problem, sitta, gripa, manipulera, balansera, tugga, tolka hörselinformation, bära, anpassa kroppsposition och motsvarande.

Som "uppgift" (u) kodades betydelseenhet som uttryckte en målinriktad aktivitet.

En "uppgift" är i sin enklaste form sammansatt av koordinerade handlingar men kan ofta innefatta komplex sekventiell samordning av ett flertal – ev enklare - uppgifter, den initieras och genomförs viljemässigt men byggs till stor del upp av vanemässiga och automatiserade beteenden och rutiner, individen har ofta autonom kontroll över uppgiftens utförande men en sådan kan också bygga på samarbete mellan fler personer (dra lakan) eller viljemässigt samordnas med annan (dela en börda), utförandet varierar beroende på sammanhang, omgivning och kultur och även mellan individer, vilket gör att brister i grundläggande förmåga ofta går att kompensera, vi tillägnar oss som regel förmågan att utföra uppgifter genom informellt lärande (iakttagelse, hämning, uppfostran, övning).

Exempel på "uppgifter" är att knäppa ett blixtlås/ klä på sig, kratsa hovar/förbereda en häst för ridning, laga mat, sortera post, spela ett pianostycke, vattna blommor, rätta skrivningar, klia sig, byta däck, ta anamnes, spela tennis och motsvarande.

Som "social delaktighet" (sd) kodades betydelseenhet som uttryckte rolltagande i övergripande, konventionellt definierat område för mänsklig verksamhet.

"Social delaktighet" är förankrad i den sociala gemenskapens strategier för att lösa fundamentala mänskliga behov, den villkoras i hög grad av omgivningsförutsättningar och kulturfaktorer, interaktion med andra ligger i rolltagandets natur och individens möjlighet till egen kontroll kan variera liksom möjligheterna att kompensera för svårigheter, vi lär oss social delaktighet på såväl formellt som informellt sätt, via egna och andras erfarenheter.

Exempel på områden för ”social delaktighet” är att vara förälder, tillhöra en familj, vara skolelev, tillhöra ett kamratgäng eller en förening, utföra ett betalt eller ideellt arbete, utöva ledarskap, tillhöra en arbets- eller professionsgemenskap, engagemang för en intressegemenskap eller politisk verksamhet och motsvarande.

Badley öppnar för kopplingar till forskning som lyfter fram den subjektiva upplevelsen som ett kriterium för delaktighetsbegreppet. För denna begränsade studie har detta inte vägts in i definitionen av social delaktighet.