

# Selvrapporterte problemer med håndfunksjon og aktivitetsutførelse hos personer med revmatoid artritt



**Taran Paulsen**



Mastergradsoppgave

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet,

Universitetet i Oslo

Juni 2006



## Forord

Når jeg nå setter sluttstrek for masteroppgaven min, kan jeg se tilbake på en svært lærerik studieperiode, både faglig og personlig. Det har vært en intens, spennende, utfordrende og berikende prosess. Svært mange har bidratt til at jeg har fått mulighet til å gjennomføre denne utdanningen. Det er derfor mange jeg ønsker å takke.

En særlig takk til Anne Marit Mengshoel for veiledning og støtte i fagutviklingsarbeid da jeg var ansatt på Rikshospitalet. Det ga meg inspirasjon til å gå videre med denne type arbeid.

Takk til lærerkollegiet ved Seksjon for helsefag for at dere hele det første studieåret ga av dere selv gjennom spennende ressursforelesninger, plenumsdiskusjoner og individuell veiledning.

Takk til alle 50 informanter som ga av deres tid og erfaringer slik at denne studien ble mulig.

En stor og varm takk til min hovedveileder Ingvild Kjekken for gjennomtenkte og gode innspill i planlegging av studien, for generøst å bistå med datainnsamling, for raske tilbakemeldinger med kloke, veiledende spørsmål underveis og for råd om relevant litteratur.

En stor takk også til min biveileder Nina Vøllestad for din evne til å trekke opp de store linjene slik at masteroppgaven fikk en overkommelig ramme og for konstruktiv veiledning i studiens slutfase.

Takk til ledelsen ved Klinisk aktivitetsavdeling, Revmatologisk avdeling og Avdeling for personal og kompetanse ved Diakonhjemmet sykehus for tilrettelegging og støtte. Takk også til mine gode kolleger ved Klinisk aktivitetsavdeling for å bidra til inklusjon av informanter og til Sissel Urke Olsen for å bistå med oversettelse av taksonomien TCOP.

Takk til Overlege Jan A. Pahles forskningslegat og til Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte.

De ansatte ved biblioteket på Diakonhjemmet sykehus takkes for all hjelp med å skaffe litteratur.

Til slutt vil jeg få takke mine gode støttespillere på hjemmebane. Takk til Petter for at du hele tiden har vært positiv, nysgjerrig og engasjert i arbeidet mitt. Takk til Hedda og Henriette for tålmodighet og uunnværlige bidrag med middagslaging og annet husstell.

Juni 2006

Taran Paulsen

**Akvarellen** på forsiden er gjengitt med tillatelse fra kunstneren Gunvor Solum.



**«Man, through the use of his hands as they are energized by mind and will, can influence the state of his own health».**

**M. Reilly 1962**



## Sammendrag

### ***Selvrapporterte problemer med håndfunksjon og aktivitetsutførelse hos personer med revmatoid artritt.***

#### **Hensikt**

Hensikt med studien er å utarbeide en valid «item pool»<sup>1</sup> som første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med revmatoid artritt (RA).

#### **Teoretisk forankring**

Analyse av pasienters selvrapporterte aktivitetsproblemer er teoretisk forankret i modeller, begrep og taksonomi for funksjon og aktivitetsutførelse. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) og «Canadian Model of Occupational Performance» (CMOP) utgjør hovedmodellene for forståelse av aktivitetsutførelse, mens «Taxonomic Code for Occupational Performance» (TCOP) er en del av begrepsapparatet som ble benyttet i analysene.

#### **Metode**

Designet er en tverrsnittstudie. Femti personer med RA inngår.

Personlige opplysninger og tilhørighet i funksjonsklasse ble registrert. Fysisk funksjon ble målt med «Modified Health Assessment Questionnaire» (MHAQ). Sykdomsvariabler ble målt med visuell analog skala (VAS).

En modifisert utgave av intervjuinstrumentet «Canadian Occupational Performance Measure» (COPM) ble benyttet for å beskrive håndrelaterte aktiviteter som oppleves som problematiske, men viktige å kunne utføre. I henhold til COPM ble aktiviteter innen kategoriene personlig stell, mobilitet, fungere i samfunnet, lønnet/ulønnet arbeid, husarbeid, lek/skole/utdanning, rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter etterspurt.

For analyse av utsagnene fra intervjuene ble COPMs aktivitetskategorier benyttet. Aktiviteter som var beskrevet av minst 20 prosent av informantene ble inkludert i en «item pool». TCOP og aktivitetskategoriene i COPM ble benyttet for å analysere «item poolens» innholdsvaliditet.

---

<sup>1</sup> En «item pool» er en samling med enheter eller aktiviteter som danner utgangspunkt for å utarbeide valg og formulering av spørsmål i et selvrapporeringsinstrument (Streiner & Norman G.R. 2003: 14).

## Resultater

Med unntak av sykdomsvarighet, MHAQ og tretthet, var det ikke statistisk signifikante forskjeller mellom utvalget og en populasjonsbasert referansegruppe bestående av personer med RA bosatt i Oslo (*t*-test).

Pasientene beskrev totalt 961 aktiviteter. Disse utgjorde 237 ulike aktiviteter, hvorav 32 ble inkludert i «item poolen». De 32 aktivitetene ble totalt beskrevet 573 ganger og prioritert 170 ganger. Med unntak av én aktivitet, ble alle beskrevet og prioritert av begge kjønn. Åtte av de ti hyppigst prioriterte aktivitetene var i kategorien personlig stell. Med unntak av én aktivitet, ble alle utført ukentlig eller hyppigere av minst 50 prosent av dem som prioriterte aktiviteten. Alle aktivitetene var innenfor aktivitetsbegrepet i TCOP og ble kodet som enten oppgaver eller handlinger. I henhold til COPMs kategorier dekker «item poolen» alle aktivitetsområder med unntak av lek/skole/utdanning.

## Konklusjon

En «item pool» med 32 håndrelaterte aktiviteter er utarbeidet med utgangspunkt i aktiviteter som 50 personer med RA har beskrevet som problematiske, men viktige å kunne utføre. «Item poolen» vurderes å ha god innholdsvaliditet og til å ha et godt utgangspunkt for å kunne generaliseres til personer med RA i vestlig kultur. Første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA er gjennomført.

**Nøkkelord:** Håndfunksjon, Aktivitetsutførelse, Revmatoid artritt, Brukermedvirkning, ICF, COPM, TCOP, «Item pool», Innholdsvaliditet.



## Summary

### ***Self reported problems with hand function and activity performance in persons with rheumatoid arthritis.***

#### **Purpose**

The purpose of this study is to generate a valid item pool, as a first phase of developing a measure of self reported hand related activity performance for persons with rheumatoid arthritis (RA).

#### **Theory review**

Analyses of patients self reported activity limitations are theoretically based on models, concepts and a taxonomy of function and occupational performance. The International Classification of Function, Disability and Health (ICF) and the Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) are used as the conceptual models, while the Taxonomic Code for Occupational Performance (TCOP) is applied as a further classification of activities.

#### **Method**

The study was performed as a cross-sectional design. Fifty patients with diagnosed RA were included.

Personal characteristics and functional class were registered. Physical function was measured by Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ). Disease variables were measured by visual analogue scale (VAS).

A modified version of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) was used to capture patients descriptions of hand related activities that were experienced as difficult to perform within the areas of personal care, functional mobility, community management, paid/unpaid work, household management, play/school/education, quiet recreation, active recreation and socialization.

The statements from the interviews were analyzed according to the activity categories of the COPM. Activities described by at least 20 percent of the informants were included in the item pool. The TCOP and the activity categories from the COPM were used to analyze the content validity of the item pool.

#### **Results**

Except for disease duration, MHAQ and fatigue, there were no statistical significant differences between the sample and a population based reference group of persons with RA living in Oslo (*t*-test).

The participants described a total of 961 activities. These constitute 237 different activities, of which 32 were included in the initial item pool. The 32 activities were described as a

problem a total of 573 times and prioritized 170 times. Except for one activity, all were described and prioritized by both sexes. Eight of the ten most frequently prioritized activities were in the area of personal care. Except for one activity, all were performed weekly or more often by at least 50 percent of the patients who prioritized the activity. All activities were classified as an «activity» according to the TCOP and were coded as either tasks or actions. According to the activity categories of the COPM, the item pool represent all the occupational areas except play/school/education.

## **Conclusion**

An item pool of 32 hand related activities has been generated according to the activities described by the 50 patients with RA as problematic, but important to be able to perform. As a basis for evaluating the item pools ability to be generalized to the RA population in a western culture, content validity of the item pool has been confirmed. The first phase of developing a measure for self reported hand related activity performance for patients with RA is hereby completed.

**Key words:** Hand function, Activity performance, Rheumatoid arthritis, Client perspective, ICF, COPM, TCOP, Item pool, Content validity

---

# Innhold

<b>FORORD</b> .....	<b>I</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>V</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>VII</b>
<b>INNHold</b> .....	<b>IX</b>
<b>OVERSIKT OVER FIGURER, TABELLER OG VEDLEGG</b> .....	<b>XV</b>
<b>LISTE MED FORKORTELSER</b> .....	<b>XVII</b>
<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>1</b>
<i>1.1.1 Begrepe ne pasient, bruker og klient</i> .....	<i>2</i>
<i>1.1.2 Undersøkelse og dokumentasjon av håndfunksjon hos personer med RA</i> .....	<i>3</i>
<i>1.1.3 Grunnlagsfaktorer av betydning for utvikling av et valid instrument for selvrapportert håndfunksjon</i> .....	<i>4</i>
<i>1.1.4 Litteraturgjennomgang og vurdering av instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse</i> .....	<i>5</i>
<b>1.2 STUDIENS HENSIKT OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>7</b>
<b>1.3 STUDIENS BETYDNING</b> .....	<b>7</b>
<b>1.4 STUDIENS AVGRENSNING</b> .....	<b>8</b>
<b>2. STUDIENS TEORETISKE REFERANSERAMME</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1 ET BIOMEDISINSK HELSEPERSPEKTIV</b> .....	<b>9</b>
<b>2.2 ET BIO-PSYKO-SOSIALT HELSEPERSPEKTIV</b> .....	<b>10</b>
<i>2.2.1 ICF som idégrunnlag</i> .....	<i>11</i>
<i>2.2.2 ICFs begrepsapparat og klassifikasjonssystem</i> .....	<i>12</i>
<i>2.2.3 Undersøkelse av håndrelatert aktivitetsutførelse i lys av ICF</i> .....	<i>14</i>

---

2.2.4	Oppsummerende refleksjoner angående ICF.....	14
<b>2.3</b>	<b>ET AKTIVITETSENTRERT HELSEPERSPEKTIV .....</b>	<b>15</b>
2.3.1	CMOP som idégrunnlag og begrepsapparat .....	16
2.3.2	Oppsummerende refleksjoner angående CMOP. Undersøkelse av håndrelatert aktivitetsutførelse som et opplevd fenomen .....	19
<b>2.4</b>	<b>TAKSONOMIEN TCOP .....</b>	<b>20</b>
<b>2.5</b>	<b>DEFINISJONER AV STUDIENS MEST SENTRALE BEGREP .....</b>	<b>22</b>
<b>3.</b>	<b>SYKDOMMEN RA OG DENS PÅVIRKNING PÅ HÅNDENS STRUKTURER OG FUNKSJONER. ....</b>	<b>25</b>
3.1.1	Sykdommen RA.....	25
3.1.2	Sykdommens innvirkning på håndens strukturer og funksjoner.....	26
<b>4.</b>	<b>DESIGN, MATERIALE OG METODE .....</b>	<b>29</b>
<b>4.1</b>	<b>DESIGN OG METODE.....</b>	<b>29</b>
<b>4.2</b>	<b>PASIENTUTVALG .....</b>	<b>29</b>
4.2.1	Informantene .....	30
4.2.1.1	Inklusjonskriterier .....	30
4.2.1.2	Eksklusjonskriterier.....	30
4.2.2	Ramme for utvalget .....	31
4.2.3	Stratifisering av utvalg.....	31
4.2.4	Utvalgets størrelse .....	32
<b>4.3</b>	<b>METODE .....</b>	<b>33</b>
4.3.1	Datainnsamling for å beskrive utvalget .....	33
4.3.1.1	Personlige opplysninger .....	33
4.3.1.2	Spørsmål om fysisk funksjon.....	33
4.3.1.2.1	Registrering av funksjonsklasse .....	33

---

4.3.1.2.2 Selvrporteringsinstrument for funksjon på aktivitetsnivå.....	34
4.3.1.3 Spørsmål om sykdomsvariabler .....	35
4.3.2 Datainnsamling for å besvare studiens hovedproblemstilling.....	35
4.3.2.1 Modifisert utgave av intervjumetoden COPM.....	36
4.3.2.2 Fremgangsmåte for å kvalitetssikre intervjuene.....	38
<b>4.4 BEARBEIDING OG ANALYSE AV DATA.....</b>	<b>40</b>
4.4.1 Statistiske analyser og tester for å beskrive utvalget og sammenligne utvalget med en referansegruppe .....	40
4.4.1.1 Deskriptiv statistikk .....	41
4.4.1.2 One sample t test.....	41
4.4.1.3 Kji-kvadrat test.....	42
4.4.2 Bearbeiding og analyse av data fra intervjuene .....	42
4.4.2.1 Trinn 1: Transkripsjon, meningsfortetting og meningskategorisering .....	42
4.4.2.2 Trinn 2: Overføring av tekstdata, frekvensopptelling og andelsberegning .....	43
4.4.2.3 Trinn 3: Sammenstilling og sammenslåing av funn fra delutvalgene.....	44
4.4.2.4 Trinn 4: Utarbeidelse av «item poolen» og beregning av hyppighet .....	45
4.4.2.5 Trinn 5: Analyse av «item poolens» begrepsmessige forankring - koding i henhold til TCOP	45
4.4.2.6 Trinn 6: Analyse av «item poolens» innholdsvaliditet for fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter – kategorisering i henhold til COPM.....	46
<b>4.5 ETISKE OVERVEIELSER .....</b>	<b>47</b>
<b>4.6 FORFORSTÅELSE.....</b>	<b>48</b>
<b>4.7 VALIDITET, GENERALISERBARHET OG RELIABILITET .....</b>	<b>49</b>
4.7.1 Validitet og generaliserbarhet .....	49
4.7.2 Reliabilitet.....	51
<b>5. RESULTAT .....</b>	<b>53</b>

<b>5.1</b>	<b>UTVALGET</b> .....	53
5.1.1	<i>Personlige opplysninger</i> .....	53
5.1.2	<b>Fysisk funksjon</b> .....	54
5.1.3	<b>Sykdomsvariabler</b> .....	54
<b>5.2</b>	<b>STATISTISKE FUNN FOR FORSKJELLER MELLOM UTVALG OG RA-REGISTER</b> .....	54
<b>5.3</b>	<b>SELVRAPPORTERT HÅNDRELATERT AKTIVITETSUTFØRELSE HOS PERSONER MED RA</b> ....	56
5.3.1	<i>Presentasjon og sammenstilling av funn fra delutvalgene</i> .....	56
5.3.2	<b>Beskrevne og prioriterte aktiviteter i det totale utvalget</b> .....	57
5.3.3	<b>«Item poolen» - kvantitative resultater</b> .....	58
5.3.3.1	<b>Beskrevne og prioriterte aktiviteter i «item poolen»</b> .....	58
5.3.3.2	<b>Hvor hyppig ble aktivitetene i «item poolen» utført?</b> .....	61
5.3.4	<i>«Item poolens» begrepsmessige forankring</i> .....	61
5.3.5	<i>Hvilke dimensjoner av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter dekket av «item poolen»?</i> .....	61
<b>6.</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>63</b>
<b>6.1</b>	<b>VAR DESIGNET EGNET TIL Å BELYSE STUDIENS PROBLEMSTILLING?</b> .....	63
<b>6.2</b>	<b>STUDIENS VALIDITET</b> .....	63
6.2.1	<i>I hvilken grad kan egenskaper i utvalget ha påvirket studiens resultater?</i> .....	64
6.2.2	<i>Var instrumentene egnet til å fremskaffe valid informasjon?</i> .....	66
6.2.2.1	<b>Var instrumentene som hadde til hensikt å beskrive utvalget valide?</b> .....	66
6.2.2.2	<b>Fremskaffet de modifiserte COPM-intervjuene valid informasjon?</b> .....	67
6.2.2.3	<b>Hvordan påvirket intervjuernes fremgangsmåte validiteten</b> .....	67
6.2.3	<i>Var utvalget egnet til å belyse studiens problemstilling slik at resultatene kan generaliseres til personer med RA i vestlig kultur generelt?</i> .....	69

<b>6.3</b>	<b>STUDIENS BEGREPSVALIDITET OG METODE FOR ANALYSE AV «ITEM POOLENS»</b>	
	INNHOLDSVALIDITET .....	71
6.3.1	<i>Studiens begrepsvaliditet</i> .....	72
6.3.2	<i>Metodene som ble benyttet for analyse av «item poolens» innholdsvaliditet</i> .....	73
<b>6.4</b>	<b>ETISKE BETRAKTNINGER RELATERT TIL INTERVJUSITUASJONEN</b> .....	75
<b>6.5</b>	<b>METODE FOR DATAINNSAMLING VURDERT OPP MOT ALTERNATIVE METODER</b> .....	76
<b>6.6</b>	<b>«ITEM POOLENS» INNHOLD VURDERT OPP MOT INNHOLDET I ANDRE SELVRAPPORTERINGSINSTRUMENT</b> .....	77
<b>6.7</b>	<b>I HVILKEN GRAD KAN ET SELVRAPPORTERINGSINSTRUMENT MED PREDEFINERTE AKTIVITETER IVARETA DEN ENKELTE PASIENTS BEHOV FOR KARTLEGGING OG DOKUMENTASJON AV HÅNDRERELATERT AKTIVITETSUTFØRELSE?</b> .....	80
<b>7.</b>	<b>VIDERE UTVIKLING AV INSTRUMENTET</b> .....	<b>81</b>
7.1	<b>FREMGANGSMÅTE FOR Å DEKKE OPP FOR SKJEVHET I STUDIENS UTVALG</b> .....	81
7.2	<b>SUPPLERENDE METODE FOR Å UNDERBYGGE VURDERING AV «ITEM POOLENS» INNHOLDSVALIDITET</b> .....	81
7.3	<b>METODER SOM BØR VURDERES FOR Å SIKRE BREDDE I INSTRUMENTET MED TANKE PÅ UNDERLIGGENDE GRIPEFUNKSJONER</b> .....	82
7.4	<b>KRITERIER FOR REDUKSJON AV «ITEM POOLENS» AKTIVITETER</b> .....	83
7.5	<b>FORMULERING AV SPØRSMÅL OG UTARBEIDELSE AV MÅLESKALA</b> .....	84
7.6	<b>TEMA FOR SENERE STUDIER</b> .....	84
7.7	<b>UNDERSØKELSE AV «ITEM POOLENS» RELEVANS FOR PERSONER I ULIKE DELER AV VESTLIG KULTUR</b> .....	85
<b>8.</b>	<b>AVSLUTTENDE KONKLUSJON OG KOMMENTARER</b> .....	<b>87</b>
	<b>KILDELISTE</b> .....	<b>89</b>
	<b>VEDLEGG</b> .....	<b>98</b>





## Oversikt over figurer, tabeller og vedlegg

### Figurer

- Figur 2.1:** ICF- modellen: Interaksjon mellom helsekomponenter
- Figur 2.2:** Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)
- Figur 2.3:** Aktivitetsutførelse forstås i CMOP som resultat av dynamisk samspill mellom person, aktivitet og miljø
- Figur 3.1:** Hånd med feilstillinger karakteristisk for sykdommen RA
- Figur 5.1:** Histogram med normalfordelingskurve for MHAQ sumskår
- Figur 5.2:** Histogram med normalfordelingskurve for MHAQ sumskår etter at de som skåret 1 på MHAQ var fjernet i begge gruppene
- Figur 5.3:** Andel av totalt beskrevne aktiviteter og andel av totalt prioriterte aktiviteter i COPMs ni kategorier, rapportert av personer med RA (n = 50) ved modifisert COPM- intervju
- Figur 7.1:** Åtte standardiserte grep ad. modum Sollerman

### Tabeller

- Tabell 1.1:** Eksisterende selvrapporteringsinstrument med spørsmål om håndrelatert aktivitetsutførelse
- Tabell 2.1:** Taksonomi for aktivitetsutførelse (TCOP)
- Tabell 4.1:** ACRs reviderte kriterier for klassifikasjon av funksjon ved RA
- Tabell 5.1:** Personlige opplysninger, fysisk funksjon, og sykdomsvariabler for utvalg og RA-register
- Tabell 5.2:** MHAQ delskår for utvalg og RA-register
- Tabell 5.3:** Antall beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA i to delutvalg (n = 25 i hver gruppe) ved modifisert COPM-intervju. Prosentandel prioriterte av beskrevne aktiviteter og p-verdi for forskjell mellom andel prioriterte av beskrevne aktiviteter i delutvalgene fremkommer

- 
- Tabell 5.4:** «Item pool» med hyppigst beskrevne håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA ( $\geq 20\%$  av 50 n) ved modifisert COPM- intervju. Antall som har beskrevet og prioritert aktivitetene og antall kvinner og menn som har beskrevet dem fremkommer. Andel prioriterte av de beskrevne aktivitetene og liste over de hyppigst prioriterte aktivitetene når de først er beskrevet av  $\geq 20\%$  av utvalget inngår. Hvor hyppig de prioriterte aktivitetene ble beskrevet utført og TCOP-kode fremkommer
- Tabell 5.5:** Oversikt over hvilke av «item poolens» håndrelaterte aktiviteter som, ved modifisert COPM-intervju av 50 personer med RA, ble beskrevet i de ulike dimensjonene av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter
- Tabell 6.1:** Oversikt over hvilke av «item poolens» aktiviteter som inngår i eksisterende selvrappoteringsinstrument. Aktivitetene er vist i prioritert rekkefølge slik det fremkom i modifisert COPM-intervju av 50 personer med RA

## Vedlegg

- Vedlegg 1:** The Taxonomic Code for Occupational Performance (TCOP)
- Vedlegg 2:** Utvikling av håndfunksjonsmål. Protokoll for intervju
- Vedlegg 3:** Canadian Occupational Performance Measure, norsk versjon
- Vedlegg 4:** Analyse av beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter fremskaffet gjennom modifisert COPM-intervju. Eksempel på en del av analysen
- Vedlegg 5:** Tillatelse fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge
- Vedlegg 6:** Informasjonsskriv til informantene
- Vedlegg 7:** Samtykkeerklæring for intervju

## Liste med forkortelser

ACR = American College of Rheumatology

AIMS-2 = Arthritis Impact Measurement Scales- 2

AUSCAN = Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index

CMOP = Canadian Model of Occupational Performance

COPM = Canadian Occupational Performance Measure

CRP = C-reaktivt protein

DASH = Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand

DIP = Distale interphalangelalledd

EDAQ = Evaluation of Daily Activities Questionnaire

HAQ = Health Assessment Questionnaire

HiO = Høgskolen i Oslo

ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

ICIDH = International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

ID-nr. = identifikasjonsnummer

I.K. = Ingvild Kjekken

IP-1 = Tommelens interphalangealledd

KLA = Klinisk aktivitetsavdeling

MCP = Metacarpophalangealledd

MHAQ = Modified Health Assessment Questionnaire

NRRK = Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter

NSD = Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

OMERACT = Outcome Measures in Rheumatology

ORAR = Oslo Rheumatoid Arthritis Register (RA-register)

RA = Revmatoid artritt

SD = Standardavvik

SME = Sosialdepartementets Sekretariat for modernisering og effektivisering i helsesektoren

SPSS = Statistical Package for Social Science

SR = Senkningsreaksjon

TCOP = Taxonomic Code for Occupational Performance

T.P. = Taran Paulsen

VAS = Visuell analog skala

WHO = World Health Organization (Verdens helseorganisasjon)

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Denne studien har til hensikt å utarbeide en valid «item pool»<sup>2</sup> som første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med revmatoid artritt (RA). Validitet betyr gyldighet (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 103). Det tas i denne studien utgangspunkt i en antagelse om at optimalt valide selvrappoteringsinstrument er utviklet ved primært å ta utgangspunkt i pasientgruppen erfaringer og vurderinger.

I rehabilitering er det et sentralt mål at mennesker med kroniske sykdommer skal kunne vedlikeholde og eventuelt bedre funksjoner som gjør at de kan mestre aktiviteter som de opplever som viktige (Sosial- og helsedepartementet 1999: 6). I dette inngår å ha mulighet for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv. Av de kroniske sykdommene er sykdommer i muskel- og skjelettapparatet de hyppigst forekommende (Ihlebak C. 2004: 6). Revmatiske sykdommer utgjør her en stor andel (ibid: 15-23). Av de inflammatoriske revmatiske sykdommene utgjør RA den største gruppen (Stengaard-Pedersen K. et al. 2001).

Ved RA opptrer inflammasjon i kroppens bindevev, spesielt lokalisert til synovialhinne i ledd og seneskjeder (ibid). De hyppigst affiserte ledd hos personer med RA er hånd- og fingerledd (Eberhardt & Fex 1995;van der Heijde et al. 1992). Studier viser at det å ha smerte, reduserte gripefunksjoner, leddbevegelighet og muskelstyrke i hendene virker begrensende på personens evne til å utføre aktiviteter i dagliglivet (Bostrom et al. 1997;Hakkinen et al. 2006;Nordenskiold & Grimby 1997;Thyberg et al. 2005;Vliet Vlieland et al. 1996). I tillegg rapporterer personer med RA om sammenhenger mellom redusert håndfunksjon og redusert deltagelse i yrkesliv og sosial isolasjon (Archenholtz & Bjelle 1997;Minor & Hewett 1995;Wolfe & Hawley 1998).

Rehabilitering er definert som *«tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin*

---

<sup>2</sup> En «item pool» er en samling med enheter eller aktiviteter som danner utgangspunkt for å utarbeide valg og formulering av spørsmål i et selvrappoteringsinstrument (Streiner & Norman G.R. 2003: 14).

*eigen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet»* (Sosial- og helsedepartementet 1999: 10). På grunn av sykdommens karakter, har personer med RA ofte behov for bred og gjentatt rehabilitering (Statens helsetilsyn 1996: 13). Som nevnt over kan inflammasjon i hændens strukturer gi funksjonsnedsettelse på ulike områder. På grunn av sin særlige kunnskap om håndfunksjon, vil fysioterapeuter, ergoterapeuter, revmakirurger og revmatologer inngå som naturlige samarbeidspartnere for personer med denne type funksjonshemming. For at helsepersonell i størst mulig grad skal kunne hjelpe pasienter med å vedlikeholde og eventuelt bedre sin håndfunksjon, er man avhengig av systematiske undersøkelser og registreringer som beskriver aktuelle problem og måler effekt av de tiltak som iverksettes (Boers M. et al. 1998).

### **1.1.1 Begrepene pasient, bruker og klient**

Innledningsvis gis en definisjon av begrepene pasient, bruker og klient da disse benyttes vekselvis i oppgaven. Pasient er en person som får behandling for sykdom (Norsk leksikografisk institutt et al. 1993). Bruker defineres av Sosialdepartementets Sekretariat for modernisering og effektivisering i helsesektoren (SME) som *«en person som har opplevd behov for helsetjenester og som kommer i kontakt med eller oppsøker helsetjenesten for å få råd, hjelp til å bli frisk eller friskere, få pleie, bli smertefri eller å bedre funksjonsevnen»* (SME 1992). En klient kan forstås som en person som får hjelp av helsepersonell for sine helserelaterte problem (Rygge J & Anderssen T.M. 1996).

«Canadian Model of Occupational Performance» (CMOP) er en modell for aktivitet utførelse (Townsend E et al. 2002: 33). Dette er en modell som inngår i studiens teorigrunnlag. I beskrivelse av CMOPs kliniske anvendelse og verdigrunnlag benyttes begrepet klient (client). Begrepet er imidlertid ikke vanlig brukt i norsk helsevesen (Rygge J & Anderssen T.M. 1996). I oppgaven vil klient bli benyttet i tilknytting til CMOP, da dette gjøres konsekvent i beskrivelse av modellen (Townsend E et al 2002: 33). Pasient og bruker benyttes vekselvis andre steder, da dette er vanlige begrep i norsk helsevesen.

---

### 1.1.2 Undersøkelse og dokumentasjon av håndfunksjon hos personer med RA

Min egen interesse for undersøkelse av håndfunksjon hos personer med RA ble særlig vekket da jeg i 1999 fikk mulighet til å arbeide mer systematisk med et fagutviklingsprosjekt med tittel: «Utarbeidelse av en klinisk undersøkelse av håndfunksjon hos personer med RA» (Paulsen & Mengshoel 2003). Jeg var den gang tilknyttet Revmatologisk avdeling på Rikshospitalet som utøvende fysioterapeut. For å dokumentere pasientenes håndfunksjon benyttet fysioterapeutene ved avdelingen et delvis standardisert skjema som inneholdt observasjoner og tester som skulle utføres av fysioterapeuten og et åpent felt der pasientens rapportering av symptomer skulle noteres. Prosjektet tok utgangspunkt i et ønske om å forbedre våre rutiner for dokumentasjon av håndfunksjon etter modell for kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis ble her forstått som kunnskap basert på relevant forskningsbasert kunnskap kombinert med pasienters og terapeuters erfaringer, verdier og preferanser (Haynes RB et al. 2002). Innen denne konteksten var det et mål at undersøkelsesmetoder som ble benyttet i vår kliniske hverdag skulle være mest mulig sammenfallende med metoder som ble benyttet i forskning. Dette ble antatt å ha betydning for å kvalitetssikre og videreutvikle vår kliniske praksis (Paulsen & Mengshoel 2003).

Som utgangspunkt for å utarbeide en ny klinisk håndfunksjonsundersøkelse, ble informasjon fra innsamlede skjema og prosedyrer fra fysioterapi- og ergoterapipraksiser ved revmatologiske avdelinger på sykehus i Norge, Sverige og England vurdert og sammenstilt med metoder som ble benyttet i forskning. Informasjon om metoder som ble benyttet i forskning ble fremskaffet ved litteraturgjennomgang. Det ble søkt i databasene Medline, Embase og Cinahl fra 1988-2002. Søkeord var «rheumatoid arthritis», «hand», «assessment/physical examination», «physiotherapy», «disability», «range of motion», «muscle performance» and «pain». Søket ble supplert ved å innhente relevant litteratur fra referanselister i artikler. Analyse av det innsamlede materialet viste at det var stor grad av samsvar mellom klinisk praksis og forskning når det gjaldt observasjoner og tester som ble utført av terapeuter. Dette var imidlertid ikke tilfellet for pasientrapportert håndfunksjon. Mens terapeuter i klinisk praksis benyttet samtale for å kartlegge hvordan pasienten opplever sin håndfunksjon, ble standardiserte selvrapporteringsinstrument benyttet i forskning (ibid).

At terapeutene ikke hadde utarbeidet instrument eller prosedyre for dokumentasjon av pasientrapportert håndfunksjon, ble vurdert som en svakhet ved den kliniske praksisen. I

---

henhold til Forskrift om pasientjournal er helsepersonell forpliktet til å registrere relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen i en journal (Helsedepartementet 2001: 29-31). I dette inngår å dokumentere hvilke undersøkelser som er gjort og resultat av disse. Manglende instrument for dokumentasjon av pasientrapportert håndfunksjon gjør at terapeutens fortolkning av hva som er relevant og nødvendig informasjon i stor grad blir styrende for hva som journalføres. En konsekvens av dette kan være at pasientens beskrivelser og prioriteringer ikke blir tilstrekkelig vektlagt i dokumentasjonen. På grunn av manglende standardisering får helsepersonell heller ikke noe pålitelig mål for pasientens opplevde håndfunksjon over tid. En mangler dermed grunnlag for å vurdere pasientopplevd behandlingseffekt. I lys av disse problemområdene ble det vurdert som viktig å inkludere et instrument for selvrapportert håndfunksjon i den kliniske håndfunksjonsundersøkelsen (Paulsen & Mengshoel 2003). De standardiserte instrumentene som ble benyttet i forskning ble derfor vurdert for klinisk relevans. Konklusjonen var at fenomenene som inngikk var relevante, men at instrumentene enten ga for begrenset informasjon eller var for omfattende til å være klinisk anvendelige.

### **1.1.3 Grunnlagsfaktorer av betydning for utvikling av et valid instrument for selvrapportert håndfunksjon**

I forkant av denne studien ble to grunnlagsfaktorer antatt å ha særlig betydning for å kunne utarbeide et valid instrument for selvrapportert håndfunksjon for personer med RA. For det første bør instrumentet være utviklet med utgangspunkt i pasientgruppens erfaringer og vurderinger (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). For det andre bør fenomenene som inngår være begrepsmessig forankret i teori (ibid). Dette innebærer at det underliggende fenomenet eller konstruksjonen som instrumentet er tenkt å måle må være definert.

Over de siste 20 år har brukermedvirkning<sup>3</sup> fått økt oppmerksomhet innen helse- og sosialpolitikk (Sosial- og helsedepartementet 2001). Innen revmatologi er brukerne i dag blant annet inkludert i «Outcome Measures in Rheumatology» (OMERACT), som er et internasjonalt nettverk som arbeider for å forbedre utfallsmål innen fagområdet (Quest et al. 2003). Brukernes medvirkning i OMERACT har ført til økt erkjennelse av at helsepersonell

---

<sup>3</sup> Brukermedvirkning kan i en helsekontekst forstås som medvirkning i vid forstand, det vil si alle former for innhenting av pasientenes erfaringer og synspunkter på helsetjenestens organisering og tilbud (Andreassen T.A. & Grut L. 1994: 6).



og brukere kan ha ulike synspunkt på hvilke fenomen som er viktig å måle (Hewlett 2003). Innen nettverket er det i dag bred enighet om at brukerne er viktige primærkilder for å identifisere fenomen som skal inngå i helserelevante selvrappoteringsinstrument (Kirwan et al. 2005a; Kirwan et al. 2005b). En antagelse i denne sammenheng er at et instrument som er utviklet med utgangspunkt i pasientgruppens erfaringer og prioriteringer, vil ha god evne til å fange opp klinisk betydningsfulle endringer for disse pasientene. Dette bygger på hypotese om at personer med RA utvikler spesifikke håndrelaterte funksjonsproblemer på grunn av sykdommens særegne innvirkning på hendene. Hvis en slik antagelse er riktig, vil et selvrappoteringsinstrument utviklet spesifikt for personer med RA være mer sensitivt for endring enn instrumenter utviklet for personer med andre sykdommer, eller som er generiske og dermed er utviklet for å benyttes på tvers av sykdommer og lidelser. Dette er en antagelse som har støtte i annen litteratur (Streiner & Norman G.R. 2003: 22). I tillegg antas et sykdomsspesifikt instrument å inneholde spørsmål som i stor grad vil oppleves som meningsfulle å besvare for disse personene da problemområdene vil være gjenkjennelige. Dette kan bidra til å øke svarprosenten og påliteligheten av de svar som gis.

#### **1.1.4 Litteraturgjennomgang og vurdering av instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse**

Håndfunksjon hos personer med RA, er i denne studien avgrenset til å omhandle selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse. I forkant av studien ble selvrappoteringsinstrument som inneholder spørsmål om håndrelatert aktivitetsutførelse vurdert for de to grunnlagsfaktorene som er beskrevet i kapittel 1.1.3. Oversikt over instrumentene ble fremskaffet gjennom tidligere nevnte litteraturgjennomgang (Paulsen & Mengshoel 2003). Informasjonen er i tillegg supplert med nyere litteratur. Følgende instrument er vurdert: Arthritis Impact Measurement Scales-2 (AIMS-2) (Meenan et al. 1992), Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index (AUSCAN) (Bellamy et al. 2002), Cochin rheumatoid hand disability scale (Duruoz et al. 1996), Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) (Hudak et al. 1996), Evaluation of Daily Activities Questionnaire (EDAQ) (Nordenskiöld et al. 1996), Health Assessment Questionnaire (HAQ) (Chung K.C et al. 1998) og Michigan Hand Outcomes Questionnaire (Chung K.C et al 1998) (tabell 1.1).

Tabell 1.1: Oversikt over selvrapporteringsinstrument som inneholder spørsmål om håndrelatert aktivitetsutførelse. Det fremkommer informasjon om teoretisk referanseramme for instrumentet er beskrevet, hvem som primært har inkludert aktivitetene, instrumentets målgruppe og hvilke kroppsstrukturer som måles.

Instrument	Er teoretisk referanseramme beskrevet? *	Primærkilde for inkludering av aktiviteter **	Instrumentets målgruppe ***	Kroppsstrukturer som måles ****
Arthritis Impact Measurement Scales- 2 (AIMS 2), underskala for hånd/ fingre	Nei	Helsepersonell	RA	Hele kroppen
AUSCAN Osteoarthritis Hand Index	Nei	Helsepersonell	Arthrose	Hånden
Cochin Rheumatoid hand disability scale	Delvis	Helsepersonell	RA	Hånden
Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH)	JA	Helsepersonell	Generisk	Overekstremiteten
Evaluation of Daily Activities Questionnaire (EDAQ)	Nei	Helsepersonell	RA	Hele kroppen
Health Assessment Questionnaire (HAQ)	Nei	Helsepersonell	RA	Hele kroppen
Michigan Hand Outcomes Questionnaire	Nei	Helsepersonell	Generisk	Hånden

**Kategorier:**

\* Ja /Delvis /Nei.

(Delvis = Det henvises til modell der «functional disability» og «functional handicap» er definert (World Health Organization 1980). Aktivitetsdimensjoner for innholdsanalyse er ikke forankret i teori).

\*\* Brukere /Helsepersonell.

(Helsepersonell = Utvikling av instrumentet tar primært utgangspunkt i aktiviteter som helsepersonell har inkludert, i hovedsak hentet fra eksisterende instrument).

\*\*\* Personer med RA /Andre sykdommer /Generisk.

\*\*\*\* Hele kroppen /Overekstremiteten /Hånden.

Tabell 1.1 viser at ingen av instrumentene er utviklet ved primært å ta utgangspunkt i pasientgruppens erfaringer og vurderinger. Den teoretiske referanserammen er kun beskrevet for to av instrumentene. For Cochin Rheumatoid hand disability scale er «functional disability» og «functional handicap» definert ved å henvise til Verdens helseorganisasjons (WHO) tidligere modell for funksjonshemming, «International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps» (ICIDH) (World Health Organization 1980). Aktivitetsdimensjoner som er benyttet for innholdsanalyse av dette instrumentet mangler henvisning til teori. I utvikling av DASH er «disability» definert med henvisning til modellen «The Disablement Process» (Verbrugge & Jette 1994). Dimensjoner som inngår i denne modellen er benyttet for innholdsanalyse av instrumentet. Ingen av instrumentene i tabell 1.1 har definert termen håndrelatert aktivitetsutførelse. Egen vurdering av den samlede informasjonen som fremkommer i tabell 1.1, er at eksisterende instrumenter som inneholder

spørsmål om håndrelatert aktivitetsutførelse er mangelfullt utviklet for å kunne fungere som valide og reliable selvrapporteringsinstrument for personer med RA.

## 1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Denne studien er planlagt som første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA som lever i vestlig kultur. Det er et langsiktig mål at det ferdige instrumentet skal kunne benyttes i klinisk praksis og forskning for å beskrive pasientens nåværende håndrelaterte aktivitetsutførelse og evaluere endring i håndrelatert aktivitetsutførelse over tid.

Ved å ta utgangspunkt i håndrelaterte aktiviteter som personer med RA beskriver som problematiske, men viktige å kunne utføre, er studiens hensikt å utarbeide en valid «item pool» for denne pasientgruppen. Aktivitetene som blir beskrevet og analysert frem for å inngå i «item poolen» skal danne utgangspunkt for videre utvikling av instrumentet.

Videre tas det sikte på å teoretisk forankre studien i modeller, begrep og taksonomi for funksjon og aktivitetsutførelse som grunnlag for å vurdere «item poolens» innholdsvaliditet.

I henhold til studiens hensikt er den overordnede problemstillingen:

Hvilke håndrelaterte aktiviteter opplever personer med RA som problematiske, men viktige å kunne utføre?

## 1.3 Studiens betydning

Ved at utvikling av et nytt instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA primært tar utgangspunkt i pasientgruppens erfaringer og vurderinger, antas dette instrumentet å kunne gi mer gyldig informasjon enn eksisterende instrumenter som er utviklet med utgangspunkt i helsepersonells vurderinger (tabell 1.1).

Til forskjell fra hovedtyngden av de eksisterende instrumentene, vil dette instrumentet være teoretisk forankret i modeller og begrepsapparat for funksjon og aktivitetsutførelse. Dette antas å gi et bedre utgangspunkt for å kunne vurdere instrumentets innholdsvaliditet. På

denne måten antas det nye instrumentet å kunne bli mer vitenskapelig gyldig sammenlignet med eksisterende instrument.

Da studiens langsiktige mål er å utvikle et instrument som skal være anvendelig både i klinisk praksis og forskning, er det et håp at det nye instrumentet vil bidra til at tilbudet om rehabilitering av håndfunksjon for personer med RA på sikt vil bli styrket.

## **1.4 Studiens avgrensning**

Inflammasjon i synovialhinner i håndens ledd og seneskjeder er vanlig ved RA (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Dette kan hemme håndfunksjon på ulike nivå (Archenholtz & Bjelle 1997;Bostrom et al 1997;Hakkinen et al 2006;Minor & Hewett 1995;Nordenskiold & Grimby 1997;Thyberg et al 2005;Vliet Vlieland et al 1996;Wolfe & Hawley 1998). Denne studien er avgrenset til å beskrive selvrapporterte problemer med håndfunksjon på aktivitetsnivå.

Studiens langsiktige mål er å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA som lever i vestlig kultur. Relatert til dette målet er studien avgrenset til å omhandle første fase i en utviklingsprosess, begrenset til å utarbeide en valid «item pool» med håndrelaterte aktiviteter som personer med RA beskriver som problematiske, men viktige å kunne utføre. Studiens datamateriale er videre avgrenset til informasjon fra 50 personer med RA rekruttert fra ett sykehus i Oslo som primært mottar pasienter fra Østlandsområdet. «Item poolens» validitet er derfor begrenset til personer med RA som lever på Østlandsområdet.

## 2. Studiens teoretiske referanseramme

En studies teoretiske referanseramme omfatter modeller, teorier, begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner (Malterud K 1996: 46). Denne studien tar utgangspunkt i, og utvikles innenfor, en helsekontekst og det er et mål at kunnskapen som fremkommer skal benyttes i denne konteksten. Helse er imidlertid ikke noe entydig begrep. Kuhn introduserte begrepet paradigme som uttrykk for de vitenskapelig forankrede antagelser og synsvinkler om kunnskap som et fagområde bygger på (Townsend E et al 2002: 16). Denne studien bygger på forståelse hentet både fra et biomedisinsk, et bio-psyko-sosialt og et aktivitetssentrert helseparadigme. Innledningsvis gjøres det kort rede for et biomedisinsk perspektiv. Et bio-psyko-sosialt perspektiv og et aktivitetssentrert perspektiv presenteres i tilknytning til to modeller for funksjon og aktivitetsutførelse. Modellenes begrepsapparat og en taksonomi for aktivitetsutførelse presenteres, og studiens mest sentrale begrep relateres til disse. Avslutningsvis gis en samlet oversikt over definisjoner av studiens mest sentrale begrep. Valg av teoretisk referanseramme begrunnes fortløpende.

### 2.1 Et biomedisinsk helseperspektiv

I moderne biomedisin inngår biologi sammen med vitenskapene kjemi og fysiologi (Nortvedt P. & Grimen H.. 2004: 28). Sentralt i naturvitenskapen, og biomedisinen, står læren om at sann kunnskap innhentes ved observasjon under kontrollerte forhold. En grunnleggende antagelse er at «ingen helhet er mer enn summen av delene» (Kragh H. & Pedersen S.A. 1991). Objektivitet oppnås ved å isolere og undersøke fenomener i et avgrenset og standardisert miljø (ibid). Filosofen Christopher Boorse argumenterer i sin artikkel «Health as a theoretical concept» for et rent biomedisinsk helseperspektiv (1977). Han definerer sykdom som «*internal states that depress a functional ability below species-typical levels*». I dette perspektivet vurderes helse verdinøytralt og objektivt. Argumentasjonen bygger på at helse er normalfunksjon hvor normalitet er et statistisk beregnet gjennomsnitt for arten og funksjon er biologisk funksjon. Sykdom forstås som et statistisk beregnbart avvik fra de artstypiske biologiske funksjoner som tjener artens overlevelse og reproduksjon. Unormal funksjon opptrer når funksjonen avviker mer enn en bestemt mengde under eller over artens eller befolkningens middelvei (ibid). Helse er i dette perspektivet

fravær av sykdom. Forståelsen er preget av en lineær årsak-virkning tankegang der helsearbeiderens eller forskerens mål er å finne feilen i «maskineriet», for eksempel i håndens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner. Når feilen er avdekket, kan tiltak eller behandling iverksettes for i størst mulig grad å gjenopprette den biologiske balansen og normalisere funksjonen.

Et viktig bidrag fra det biomedisinske helseperspektiv i denne sammenheng, er at det gir legitimitet til å undersøke avgrensede deler av kroppen. Denne studien tar utgangspunkt i en antagelse om at det er meningsfullt å avgrense undersøkelse av en persons håndfunksjon fra personens totale funksjon. Et biomedisinsk helseperspektiv gir støtte til en slik antagelse. Et annet viktig bidrag er at man ut fra en slik forståelse kan beskrive hva som karakteriserer en sykdom eller tilstand og gradere avvik eller konsekvenser.

## **2.2 Et bio-psyko-sosialt helseperspektiv**

Begrepet bio-psyko-sosial modell ble introdusert av indremedisineren og psykiateren G.L. Engel ( 1977). Hans utgangspunkt var at psykiatrien hadde tatt inn kunnskap fra en rekke fagområder, blant annet humanistiske og samfunnsvitenskapelige fag. Han fant det biomedisinske perspektivet utilstrekkelig for å forstå hvordan sykdom kan oppstå og som utgangspunkt for å møte pasienten med sin sykdom. Et viktig bidrag fra Engels arbeid var at han tok et oppgjør med den kartesianske kropp-sjel dualismen (Frankel R.M. et al. 2003: 258).

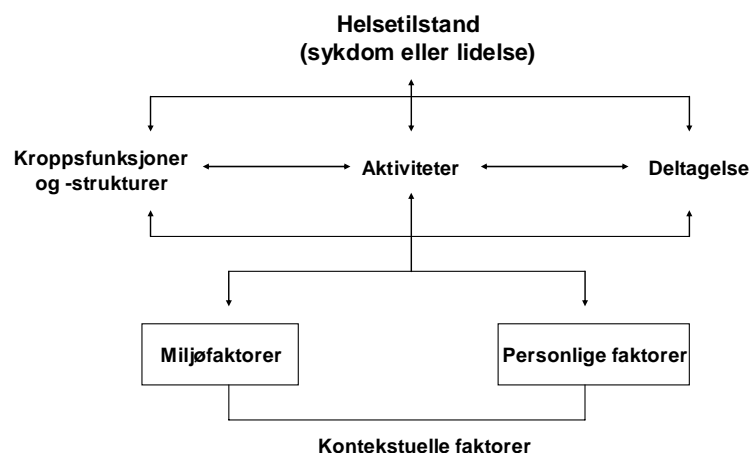
WHO har bidratt til å legitimere et bio-psyko-sosialt perspektiv på helse ved at organisasjonen på generalforsamlingen i 2001 vedtok klassifikasjonen «International Classification of Functioning, Disability and Health» (ICF) (World Health Organization 2001). ICF utkom i norsk språkdrakt i 2003 som «Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse» (ICF) (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003). Overordnede mål for ICF er å etablere et enhetlig idégrunnlag, et standardisert språk og verktøy for å beskrive helse og helserelevante forhold og et systematisk kodeverk for helseinformasjon (ibid: 5). I det følgende presenteres først ICFs idégrunnlag. Deretter gjøres det rede for ICFs begrepsapparat og overordnede klassifikasjonssystem. ICFs kodeverk vil ikke bli nærmere presentert.

## 2.2.1 ICF som idégrunnlag

ICF er utviklet fra et biomedisinsk perspektiv på helse ved at WHO i 1973 inviterte Dr. Philip Wood til å utforme en klassifisering av konsekvenser av sykdom (Nordenfelt 2003). Den første utgaven av klassifikasjonen ble i 1980 publisert som «International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps» (ICIDH) (World Health Organization 1980). ICIDH bygget på en hierarkisk årsak-virkning tankegang der sykdom i lineær linje ble antatt å forårsake «impairment» (definert som tap av eller unormal kroppsstruktur og kroppsfunksjon), som deretter førte til «disability» (definert som begrenset evne til å utføre vanlige aktiviteter) som videre forårsaket «handicap» (definert som begrenset evne til å fylle en livsrolle) (ibid). ICIDH ble etter hvert sterkt kritisert, blant annet av representanter for de funksjonshemmedes organisasjoner, for å bidra til at ansvaret for en persons funksjonshemming ble plassert på det enkelte individ og ikke på omgivelsene eller samfunnet (Hemmingsson & Jonsson 2005; Hurst 2003). ICF imøtekom denne kritikken ved å integrere et biomedisinsk og et sosialt perspektiv på helse (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 20). Dette innebærer at helse i ICF forstås som mer enn fravær av sykdom.

Figur 2.1 viser hvordan ICF i dag presenteres som en bio-psyko-sosial modell for å forstå sammenhenger mellom en persons helse- eller sykdomstilstand og funksjonsevne, der faktorer i personens miljø og personlige faktorer er omgivelsesfaktorer som kan ha fremmende eller hemmende virkning på personens helsetilstand.

Figur 2.1: ICF-modellen: Interaksjon mellom helsekomponenter (WHO 2001)



---

Relasjonen mellom de enkelte helserelaterte områdene antas å virke sammen i en interaktiv utviklingsprosess (figur 2.1). Modellen gir på denne måten assosiasjoner til dynamiske systemteorier der et felles kjennetegn er at de ikke opererer med klare lineære årsaks- og virkningskjeder, fordi mange faktorer påvirker samtidig (Leknes R. & Ness N.E. 1997).

### 2.2.2 ICFs begrepsapparat og klassifikasjonssystem

Et av ICFs hovedmål er, som tidligere nevnt, å være et felles internasjonalt språk for beskrivelse av helse og helserelaterte forhold der funksjon er et sentralt område (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 5). På grunn av WHO's globale rekkevidde har det vært et mål at studiens hovedbegrep skal være mest mulig sammenfallende med ICFs begrepsapparat. Hensikten er at studiens begrep skal være gjenkjennelige og plasserbare for andre. I det følgende presenteres ICFs begrepsapparat og klassifikasjonssystem. Begrepene håndfunksjon og håndrelatert aktivitetsutførelse plasseres inn i rammeverket og det gjøres rede for hvordan disse begrepene er forstått i denne studien.

ICF's begrepsapparat tar utgangspunkt i de to hovedområdene *funksjon og funksjonshemming* og *kontekstuelle faktorer* (ibid: 11). Begrepsapparatet inngår i et klassifikasjonssystem der klassifikasjonens struktur bygger på de fire hoveddimensjonene *kroppsfunksjoner*, *kroppsstrukturer*, *aktivitet og deltagelse* og *kontekstuelle faktorer*. De fire dimensjonene utgjør selvstendige, men relaterte klassifikasjoner.

Funksjon er i ICF en paraplyterm og omhandler de tre dimensjonene kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer og aktivitet og deltagelse (ibid). Funksjon ansees som et positivt aspekt av en persons helse, mens funksjonshemming er negativt (ibid). For å beskrive de negative aspektene benyttes termene *funksjons- og strukturavvik*, *aktivitetsbegrensninger* og *deltagelsesinnskrenkninger*.

Begrepene helse og funksjon defineres ikke i ICF. Begrepet håndfunksjon vil heller ikke bli eksplisitt definert i denne studien, men forstås, på lik linje som funksjon, som en paraplyterm og defineres i de tre dimensjonene kroppsstrukturer, kroppsfunksjoner og aktivitet og deltagelse.

Kroppsstrukturer defineres i ICF som «*anatomiske deler av kroppen som organer, lemmer eller enkeltdeler*» (ibid: 10). *Håndens strukturer* defineres ikke eksplisitt i ICF, men forstås i



denne studien som *håndens og underarmens anatomiske strukturer*. Underarmens anatomiske strukturer er innlemmet i håndens strukturer på grunn av det distale radioulnarleddets funksjonelle tilknytning til håndleddet (Dahl H.A. et al. 1976: 126). Eksempler på håndens strukturer er håndens og fingrenes ledd og håndens muskler.

Kroppsfunksjoner defineres i ICF som «*organsystemenes fysiologiske funksjoner*» (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 10). *Håndens funksjoner* defineres ikke i ICF, men forstås her som *håndens og underarmens fysiologiske funksjoner*. Ved at underarmen er inkludert som en del av hånden, inngår vridningsbevegelser som en del av håndens funksjoner. Eksempler på håndens funksjoner er bevegelse i håndens ledd, kraft og presisjon i håndens muskler og smerte.

Aktiviteter defineres i ICF som «*en persons utførelse av oppgaver og handlinger*», mens deltagelse er «*å engasjere seg i en livssituasjon*» (ibid). *Håndrelatert aktivitet* eller *håndrelatert deltagelse* er ikke definert i ICF, men forstås i denne studien som *en samlebetegnelse for dagliglivets håndrelaterte oppgaver og handlinger og er en del av menneskets totale aktivitet. En håndrelatert aktivitet innebærer i hovedsak bruk av de anatomiske strukturene i hånd og underarm*. Eksempler på håndrelaterte aktiviteter er å «*kneppe knapper*» og «*skjære brød*», mens eksempler på håndrelaterte deltagelser er å «*håndhilde*» og «*servere mat fra et serveringsfat*». Domene for aktivitets- og deltagelseskomponenter er presentert samlet i ICF da de kan opptre som overlappende funksjoner. ICF åpner for at alle kategorier under aktivitet og deltagelse kan betraktes som uttrykk for både aktivitet og deltagelse (ibid: 217). På denne måten overlates det til brukeren å bestemme område. I denne studien vil domene for aktivitet og deltagelse bli presentert samlet under termen aktivitet. Termene *oppgaver* og *handling* defineres ikke i ICF og klassifikasjonen mangler en redegjørelse for hvordan fenomenene aktivitet, oppgave og handling innbyrdes forholder seg til hverandre.

*Aktivitetsutførelse* beskrives som «*aktiviteten slik personen utfører den i sitt nåværende miljø*» (ibid: 113). ICF gjør her en distinksjon ved å skille mellom *utførelse* og *kapasitet*. Mens *utførelse* beskriver hva en person gjør i sitt nåværende eller «*virkelige liv*», beskriver *kapasitet* hva en person maksimalt kan gjøre i et standardisert testmiljø. I denne studien er fokus på *håndrelatert aktivitetsutførelse*.

---

De kontekstuelle faktorene utgjøres av *miljøfaktorer* og *personlige faktorer*. Miljøfaktorer utgjør «*de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person utfolder sitt liv*» (ibid: 157). Faktorene inkluderer både nære faktorer som for eksempel redskap eller verktøy som benyttes for håndrelatert aktivitetsutførelse og mer fjerne faktorer som for eksempel sosiale holdninger og systemer. Personlige faktorer, som for eksempel kjønn, alder, livserfaring og individuelle psykiske ressurser, klassifiseres ikke i ICF, men er plassert løsrevet som del av de kontekstuelle faktorene (se figur 2.1).

### **2.2.3 Undersøkelse av håndrelatert aktivitetsutførelse i lys av ICF**

For å undersøke en persons aktivitetsutførelse heter det i ICF at «*begrensninger eller innskrenkninger bedømmes mot en allment akseptert standard for befolkningen. Den standard som en persons kapasitet og utførelse sammenlignes med, er det en person uten tilsvarende helsetilstand (sykdom, lidelse eller skade og så videre) kan klare. Begrensningen eller innskrenkningen registreres som uoverensstemmelsen mellom observert og forventet utførelse. Forventet utførelse svarer til den omtalte standard eller norm*» (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 15). Sitatet viser at ICF legger til grunn en biomedisinsk forståelse der aktivitetsutførelse undersøkes som et observert fenomen som vurderes opp mot en allment akseptert norm.

### **2.2.4 Oppsummerende refleksjoner angående ICF**

I beskrivelsen av ICF fremkom det at klassifikasjonen har noen vesentlige mangler i forhold til å kunne fungere som en fullgod teoretisk referanseramme for denne studiens formål. Det presenteres her noen oppsummerende refleksjoner som har til hensikt å begrunne og tydeliggjøre behovet for å supplere med annet teoretisk grunnlagsmateriale.

I relasjon til denne studien, der fokus er på håndrelatert aktivitetsutførelse som et *opplevd* fenomen, vurderes det som problematisk at personlige faktorer i ICF er gruppert som del av de kontekstuelle faktorene og ikke er integrert i personen (figur 2.1). At den subjektive dimensjonen av menneskets funksjon er mangelfullt utviklet i ICF, er en kritikk som deles av andre (Hemmingsson & Jonsson 2005; Nordenfelt 2003; Wade & Halligan 2003). For eksempel har Wade og Halligan foreslått at ICF bør suppleres med en personlig indre dimensjon som blant annet inkluderer tilfredshet med livsrolle (2003), mens Hemmingsson og

Jonsson etterlyser personens subjektive opplevelse av mening ( 2005). ICFs retningslinjer om at aktivitetsutførelse skal undersøkes som et observert fenomen og vurderes opp mot en allment akseptert norm, bidrar til å understreke behovet for å supplere med annen teori for å imøtekomme studiens formål.

En annen svakhet ved ICF som idégrunnlag er at begrepene helse og funksjon ikke er definert. Med utgangspunkt i en biomedisinsk forståelse synes utviklingen av klassifikasjonen fra ICIDH til ICF i stor grad å bygge på praksiserfaringer fra helsepersonell og i noen grad fra brukere (Hurst 2003; Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 3). Som idégrunnlag mangler modellen dermed en fullgod vitenskapelig dokumentert plattform.

En konsekvens av at helse og funksjon ikke er definert eksplisitt i ICF, er at klassifikasjonen mangler et klart helseperspektiv. Implisitt mener jeg likevel at modellen synliggjør at WHO anser en persons aktivitetsutførelse for å være av sentral betydning for individets helse. Dette understøttes av at WHO i sin deklarasjon om «Helse for alle i år 2000» ga en global anerkjennelse av betydningen av at mennesker har ressurser og muligheter som gir anstendige boligforhold, arbeid, støtte fra samfunnet og glede (World Health Organization 1978). Som idégrunnlag for å belyse studiens hovedproblemstilling anser jeg det som mer problematisk at den subjektive dimensjonen ikke er fullt utviklet og integrert som del av menneskets funksjon.

At termene oppgaver og handlinger verken er definert eller innbyrdes plassert i relasjon til aktivitetsbegrepet, vurderes i tillegg som en vesentlig mangel i forhold til å fremskaffe teori som kan bidra til å begrepsforankre «item poolen». En teoribasert taksonomi for aktivitetsutførelse presenteres derfor i kapittel 2.4.

### **2.3 Et aktivitetssentrert helseperspektiv**

CMOP, som presenteres i det følgende, er en modell for aktivitetsutførelse utviklet av kanadiske ergoterapeuter på bakgrunn av klinisk erfaring og forskning (Townsend E et al 2002: 33). Modellen har til hensikt å gi retning for en klient-sentrert praksis (ibid: 51).

Termene «occupation» og «occupational performance», som er sentrale CMOP, viser seg å være vanskelig å oversette til norsk. Forenklet kan «occupation» oversettes fra latin til å *fange meningen med tiden* eller *okkupere tid og rom* (Ness N.E. 1997). Dette innebærer at

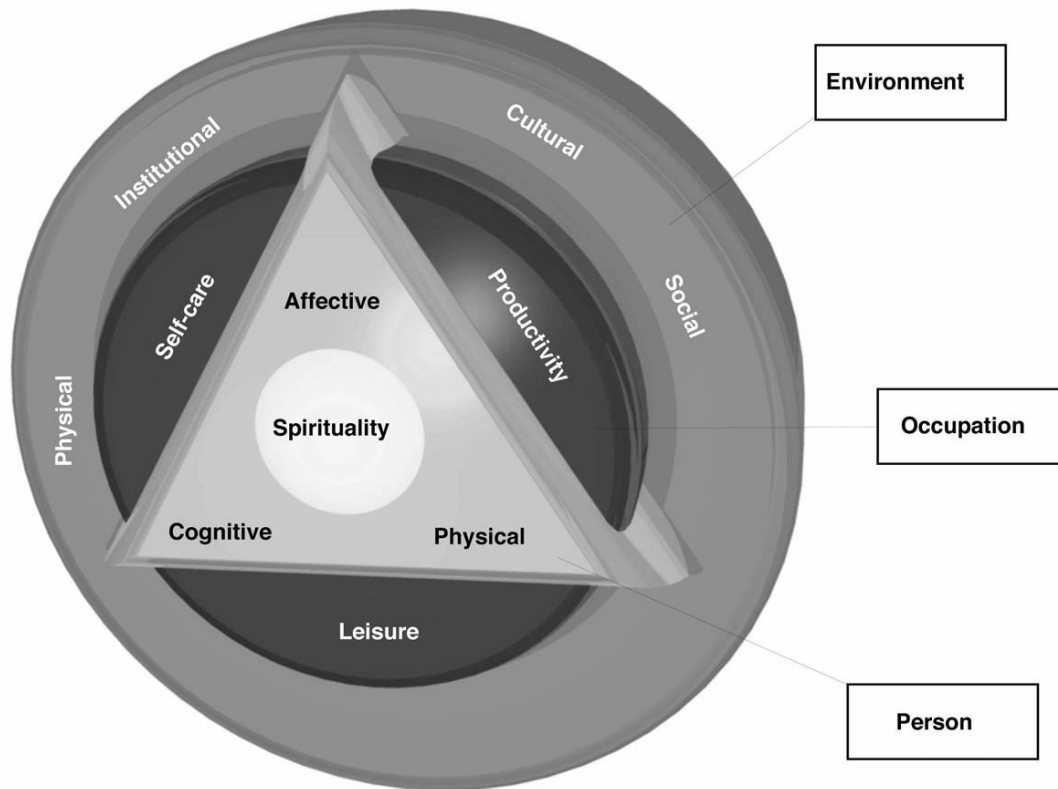
tiden fylles og struktureres med ulike gjøremål. Vanligvis blir «occupation» av norske ergoterapeuter oversatt med *menneskelig aktivitet* eller *virksomhet* (Trombly C.A. 1997). Dette gjøres vel vitende om at yrkesgruppen forstår «occupation» som et bredere og mer nyansert begrep (ibid). I denne oppgaven vil termene aktivitet og aktivitetsutførelse bli benyttet synonymt med «occupation» og «occupational performance».

### **2.3.1 CMOP som idégrunnlag og begrepsapparat**

Modellen CMOP, som er vist i figur 2.2, har til hensikt å illustrere at aktivitetsutførelse er et resultat av dynamisk interaksjon mellom *mennesket* (person), *aktivitet* (occupation) og *omgivelser* (environment) (Townsend E. et al. 2002: 32). Mennesket beskrives som et sosialt og åndelig vesen som karakteriseres ved at det handler, tenker og føler. Disse kjennetegn fremkommer i modellen som *fysiske* (physical), *kognitive* (cognitive) og *emosjonelle* (affective) funksjoner, med det *åndelige* (spirituality), tilværelsens eksistensielle kjerne, som det sentrale element. Omgivelsene har *fysiske* (physical), *sosiale* (social), *kulturelle* (cultural) og *institusjonelle* (institutional) elementer. De daglige aktiviteter klassifiseres i kategoriene *personlige daglige aktiviteter* (self-care), *produktivitet* (productivity) og *fritid* (leisure) (ibid: 32). Personlige daglige aktiviteter inkluderer personlig stell, mobilitet, og organisering av personlig rom og tid. Produktivitet inkluderer lønnet og ulønnet arbeid, husarbeid og lek, skole og utdanning. Fritid inkluderer rolige- og fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter (ibid: 37). De ulike elementene i modellen antas å virke sammen i et dynamisk og interaktivt system der forandring i en del av systemet vil påvirke de andre delene (ibid: 45-46).

Figur 2.2: «Canadian Model of Occupational Performance» (CMOP) (Townsend E. et al 2002: 32) . Figuren er gjengitt med tillatelse fra forfatterne.

**Figure 1: Canadian Model of Occupational Performance**



Reproduced from *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*, © 1997  
with permission of CAOT Publications ACE

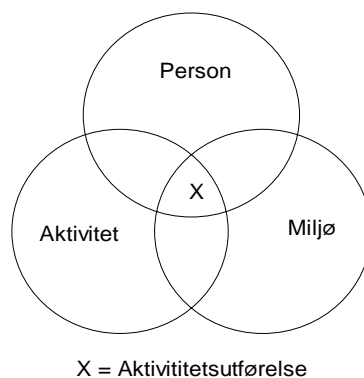
I prosessen med å oversette CMOPs definisjoner av aktivitet og aktivitetsutførelse til norsk, har jeg støttet meg på den danske oversettelsen av CMOP (Hanson T. 2002). Aktivitet forstås som «*samlinger af hverdagens handlinger og opgaver, som er navngivet, organiseret og har fået tillagt værdi og mening af en kultur og dens individuelle medlemmer. Aktivitet er alt, hva mennesket gør for at være beskæftiget inklusive at klare sig selv (egen-omsorg), nyte livet (fritid) og at bidrage til samfundets sociale og økonomiske struktur (arbejde)*» (ibid: 36). Ved at aktivitetsbegrepet i CMOP inkluderer områdene egenomsorg, arbeid og fritid, favner begrepet både aktivitets- og deltagelsesdimensjonen i ICF. I denne studien tas det utgangspunkt i CMOPs definisjon av aktivitet som forstås som *en samlebetegnelse for dagliglivets oppgaver og handlinger som er navngitt, organisert og har fått tillagt verdi og*

*mening av en kultur og dens individuelle medlemmer. Aktivitet er alt mennesket gjør for å være virksomt inklusiv å klare seg selv (egenomsorg), nyte livet (fritid) og bidra til samfunnets sosiale og økonomiske struktur.*

*Aktivitetsutførelse (occupational performance) forstås i CMOP som «evnen til at velge, organisere og på en tilfredstillende måte at utføre meningsfulde aktiviteter, der er kulturelt definert og passende for alderen, med henblikk på å klare seg selv, nyte tilværelsen og bidra til samfundets sociale og økonomiske struktur» (ibid: 32). I denne studien kombineres terminologi fra ICF og CMOP og håndrelatert aktivitetsutførelse forstås som utførelse av oppgaver og handlinger som i betydelig grad involverer bruk av håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner. Håndrelatert aktivitetsutførelse inngår som del av en persons totale aktivitetsutførelse og har betydning for den enkelte med tanke på å klare seg selv, nyte livet og bidra til de sosiale og økonomiske strukturer i sitt samfunn.*

Aktivitetsutførelse er i CMOP «resultatet af en dynamisk relation mellem mennesket, omgivelser og aktivitet» (ibid: 48). Figur 2.3 illustrerer at aktivitetsutførelse fremkommer gjennom samspill mellom person, aktivitet og miljø. Aktivitetsutførelse er i dette perspektivet en kompleks prosess med en indre side som består av emosjonell og kognitiv bearbeiding og planlegging og en ytre observerbar side som viser seg i praktisk utføring.

*Figur 2.3: Aktivitetsutførelse forstås i CMOP som resultat av dynamisk samspill mellom person, aktivitet og miljø. Gjengitt etter figur i boken Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective (Townsend E. et al 2002: 47)*



Det åndelige forstås i CMOP som «*en gjennomtrængende livskraft, en manifestasjon af et højere selv, en kilde til vilje og selvbestemmelse, en følelse af mening, formål og samhørighet, som mennesker oplever i sammenhæng med deres omgivelser*» (ibid: 187). Det åndelige er en unik menneskelig kvalitet som påvirker vår utvikling og leder oss i våre valg av handlinger (ibid: 42).

I siste versjon av CMOP defineres helse som «*having a choice, abilities and opportunities for engaging in meaningful patterns of occupation for looking after the self, enjoying life and contributing to the social and economic fabric of a community over the lifespan; more than the absence of disease*» (Townsend E. et al 2002: 181). I modellens verdigrunnlag legges det vekt på at klienten har erfaring og kunnskap om sin aktivitetsutførelse og at denne kunnskapen må inkluderes i rehabiliteringsprosessen (ibid: 31).

### **2.3.2 Oppsummerende refleksjoner angående CMOP. Undersøkelse av håndrelatert aktivitetsutførelse som et opplevd fenomen**

Figur 2.2 og 2.3, og de beskrevne begrepsdefinisjonene, viser at CMOP, på samme måte som ICF, er inspirert av dynamisk systemteori. Sammenlignet med ICF tilbyr imidlertid CMOP en rikere og mer nyansert forståelse av aktivitet og aktivitetsutførelse. Ved at CMOP fokuserer på aktivitetsutførelse som et fenomen med både en indre og en ytre side, der elementene gjensidig og dynamisk påvirker hverandre, synliggjøres behovet for å undersøke håndrelatert aktivitetsutførelse både som et observerbart og et opplevd fenomen. I denne studien, der fokus som tidligere nevnt er på det siste, vurderes et slikt perspektiv som formålstjenlig.

I CMOPs definisjon av helse sies det eksplisitt at helse er mer enn fravær av sykdom og at individets mulighet for autonomi gjennom valg av meningsfulle daglige aktiviteter er avgjørende for personens helse. Dette antas å bidra til å gi mennesket en opplevelse av integritet. Et slikt perspektiv bidrar til å underbygge verdien av at helsepersonell legger til rette for at pasientens opplevde aktivitetsutførelse inngår som del av vår undersøkelse og dokumentasjon, og at denne informasjonen gir retning for tiltak.

At klientens erfaringer og kunnskap om sin aktivitetsutførelse bør inkluderes i en klientsentrert praksis, var utgangspunktet for utvikling av instrumentet «Canadian Occupational Performance Measure» (COPM) (Law M. et al. 1998a). Dette er et instrument

som vektlegger klientens subjektive perspektiv. En modifisert utgave av instrumentet ble benyttet for å belyse studiens overordnede problemstilling. COPM vil derfor bli nærmere beskrevet i oppgavens metodekapittel.

## 2.4 Taksonomien TCOP

En taksonomi referer seg til et hierarkisk klassifikasjonssystem (Sparling J.W. & Mitchell M.M. 1982). Ordet stammer opprinnelig fra det greske ordet *taxi* som betyr arrangement og *nomos* som betyr lov (ibid). Enhetene som inngår i en taksonomi har således en logisk og lovmessig innebygget struktur der de ulike enhetene forholder seg hierarkisk til hverandre. «Taxonomic Code for Occupational Performance» (TCOP) er en taksonomi for aktivitetsutførelse som teoretisk tar utgangspunkt i CMOP (Polatajko H. et al. 2004). Taksonomien ble utviklet av en gruppe kanadiske ergoterapeuter gjennom et strukturert fagutviklingsprosjekt over en to-års periode. Innledningsvis ble det foretatt litteraturgjennomgang som avdekket at en fullverdig taksonomi for menneskelig aktivitetsutførelse manglet. Aktuelle termer for en taksonomi ble identifisert ved å lese relevant litteratur og gjennom «brainstorming» i gruppen. Et formalisert diagram ble deretter benyttet for å identifisere slektskap mellom termene. Gjennom diskusjoner i gruppen ble det bestemt at taksonomien skulle avgrenses til å omhandle den observerbare og viljestyrte delen av aktivitetsutførelsen. Den indre subjektive dimensjonen og reflektorisk aktivitet skulle ikke inngå. Det ble videre bestemt at taksonomien skulle fremstilles grafisk og bygges fra de enkle enheter til de kompliserte. Hver enhet skulle ha beskrevet det minimalt nødvendige ferdighetsnivå (skill) som kreves for å inngå i enheten. Da det i engelsk ergoterapifaglig litteratur er generelt akseptert at «occupation» og aktivitet ikke er synonymer, ble det bestemt at begge termene skulle inngå og at «occupation» skulle plasseres over aktivitet i hierarkiet. Resultatet av fagutviklingsarbeidet ble taksonomien TCOP som er vist i original versjon i vedlegg 1. Tabell 2.1 viser den norske versjonen av TCOP. Oversettelsen er foretatt av prosjektleder, fysioterapeut Taran Paulsen (T.P.) i samarbeid med hovedveileder



ergoterapeut/ doktorgradsstipendiat Ingvild Kjekken (I.K.) og klinisk ernæringsfysiolog Sissel Urke Olsen<sup>4</sup>.

I den norske versjonen av TCOP er termen «occupational grouping» og «occupation» oversatt med henholdsvis aktivitetsgruppering og aktivitetsområde.

**Tabell 2.1**  
**Taksonomi for aktivitetsutførelse (TCOP)**

Nivå	Kategori	Inklusjonskriterier
G	Aktivitetsgruppering	En samling med aktiviteter gruppert innenfor et tema, i hovedsak navngitt av personen eller samfunnet (f.eks. personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid)
F	Aktivitetsområde	En samling meningsfulle aktiviteter, utført med en viss grad av varighet eller regelmessighet, benevnt som den vanlige hovedaktiviteten.
E	Aktivitet	En hvilken som helst samling med oppgaver
D	Oppgave	En handling eller samling handlinger som involverer bruk av redskap. Oppgaver kan være enkle eller sammensatte. Enkel oppgave: En handling som involverer bruk av redskap; sammensatt oppgave: flere handlinger hvor minst en involverer bruk av redskap. Sammensatte oppgaver kan bli brutt ned til oppgavesegmenter og enheter. En oppgaveenhet er en handling som krever bruk av redskap og et oppgavesegment er en samling oppgaveenheter.
C	Handling	En samling målrettede, observerbare bevegelsesmønstre som har en hensikt eller et mål og kan involvere materialer. Handlinger kan ikke være passive. Alle handlinger har fysiske, kognitive og emosjonelle komponenter.
B	Bevegelsesmønster	En samling eller serie med bevegelser i et eller flere ledd
A	Viljestyrt bevegelse	En enkel viljestyrt bevegelse i et ledd. Alle aktive bevegelser har fysiske, kognitive og emosjonelle komponenter.

TCOP har, som det fremkommer i tabell 2.1, inkludert en vid forståelse av aktivitetsutførelse som går fra en enkel viljestyrt bevegelse i et ledd til en samling med aktiviteter gruppert innenfor et tema i hovedsak navngitt av personen eller samfunnet. Sammenlignet med ICFs klassifikasjonssystem vil nivå A og B i TCOP sammenfalle med dimensjonen kroppsfunksjoner i ICF, mens nivå C-G sammenfaller med dimensjonen aktivitet og deltagelse. Vesentlig for denne studien er det at TCOP tilbyr et rammeverk der termene aktivitet, oppgave og handling er definert og innbyrdes plassert i et hierarki. Med utgangspunkt i TCOP og ICF forstås en *håndrelatert oppgave* i denne studien som *en*

<sup>4</sup> Sissel Urke Olsen har god kunnskap i engelsk fagterminologi gjennom sin masterutdanning i ernæringsfysiologi i USA. I tillegg har hun erfaring med oversettelsesarbeid ved at hun har bidratt i den norske oversettelsen av selvrapporteringsinstrumentet «Health Assessment Questionnaire» (Uhlir T. et al. 2005).

*handling eller samling handlinger som involverer bruk av redskap og som i betydelig grad involverer bruk av håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner. En håndrelatert oppgave er observerbar og har en hensikt eller et mål. Videre forstås en håndrelatert handling som en samling målrettede, observerbare bevegelsesmønstre der håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner i betydelig grad er involvert. En håndrelatert handling kan involvere materialer.* Ved siden av å fungere som en del av studiens begrepsapparat, ble taksonomien benyttet som kodeverktøy for å undersøke «item poolens» begrepsmessige forankring. Dette blir nærmere beskrevet i kapittel 4.4.2.5.

## 2.5 Definisjoner av studiens mest sentrale begrep

I det følgende gis en samlet oversikt over definisjoner av studiens mest sentrale begrep. Definisjonene tar utgangspunkt i begrepsdefinisjoner presentert i ICF, CMOP og TCOP.

**Håndfunksjon** er en overbyggende paraplyterm som defineres i dimensjonene håndens strukturer, håndens funksjoner og håndrelaterte aktiviteter. Håndrelatert deltagelse inngår i termen håndrelatert aktivitet.

**Håndens strukturer** er håndens og underarmens anatomiske strukturer.

**Håndens funksjoner** er håndens og underarmens fysiologiske funksjoner.

**Aktivitet** er en samlebetegnelse for dagliglivets oppgaver og handlinger som er navngitt, organisert og har fått tillagt verdi og mening av en kultur og dens individuelle medlemmer. Aktivitet er alt det mennesket gjør for å være virksomt inklusiv å klare seg selv (egenomsorg), nyte livet (fritid) og bidra til samfunnets sosiale og økonomiske struktur (arbeid).

**Håndrelatert aktivitet** er en samlebetegnelse for dagliglivets håndrelaterte oppgaver og handlinger og er en del av menneskets totale aktivitet. En håndrelatert aktivitet innebærer i hovedsak bruk av de anatomiske strukturene i hånd og underarm.

**Håndrelatert aktivitetsutførelse** er utførelse av oppgaver og handlinger som i betydelig grad involverer bruk av håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner. Håndrelatert aktivitetsutførelse inngår som del av en persons totale

aktivitetsutførelse og har betydning for den enkelte med tanke på å klare seg selv, nyte livet og bidra til de sosiale og økonomiske strukturer i sitt samfunn.

**Håndrelatert oppgave** er en handling eller samling handlinger som involverer bruk av redskap og som i betydelig grad involverer bruk av håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner. En håndrelatert oppgave er observerbar og har en hensikt eller et mål.

**Håndrelatert handling** er en samling målrettede, observerbare bevegelsesmønstre der håndens og underarmens anatomiske strukturer og fysiologiske funksjoner i betydelig grad er involvert. En håndrelatert handling kan involvere materialer.



### **3. Sykdommen RA og dens påvirkning på håndens strukturer og funksjoner.**

Ordet *revmatisme* stammer fra det greske uttrykket *revma* og henspeiler på noe som renner eller flyter (Munthe E. & Larsen Ø. 1987: 8). Revmatiske sykdommer er beskrevet så tidlig som det 4. århundre f. Kr. i de Hippokratiske tekster og ble den gang forstått som en ubalanse i kroppens væsker. En gruppe av de revmatiske sykdommene betegnes i dag som inflammatoriske revmatiske sykdommer (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Av disse utgjør RA den største gruppen. I dette kapitlet beskrives først epidemiologiske, patologiske og mer generelle funksjonelle trekk ved denne sykdommen. Deretter beskrives sykdommens særlige innvirkning på håndens strukturer og funksjoner.

#### **3.1.1 Sykdommen RA**

Sykdommen RA er en kronisk, inflammatorisk systemsykdom av ukjent årsak (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Forekomst varierer fra 0.3 til 5.3 prosent på verdensbasis. I Norge har ca. 0.5 prosent av befolkningen RA (Kvien & Uhlig 2004; Riise et al. 2000). Sykdommen forekommer hyppigere hos kvinner enn hos menn med rate 2:1 til 3.1 i de fleste studier (Calvo F. & Alarcón G.S 2000). Debutalder er fra 18 år og oppover med hyppigst debut i siste del av 40 årene.

Ved RA opptrer inflammasjon i kroppens bindevev, spesielt lokalisert til synovialhinne i ledd og seneskjeder, men også indre organer kan angripes (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Sykdommen kjennetegnes ved at perioder med høy betennelsesaktivitet avløses av faser med lav aktivitet. I perioder med mye inflammasjon er smerte og stivhet de mest fremtredende symptomene. Dette skyldes i hovedsak at nociceptorer i leddkapsler, seneskjeder, ligamenter og benhinner reagerer med elektrisk utladning i og rundt det betente vevet (Kidd B. et al. 2000). Grad av stivhet varierer i løpet av døgnet og er mest markant om morgenen (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Ved siden av smerter og stivhet, er allmentsymptomer med blant annet generell tretthet vanlig.

Langvarig og/ eller stadig tilbakevendende inflammasjon kan føre til degenerative forandringer i ledd og omkringliggende strukturer. Leddets stabiliserende funksjoner svekkes og dette kan resultere i feilstillinger som fører til bevegelse om ikke-fysiologiske

akser. Både symptomer og patologiske forandringer kan dermed føre til at personer med RA får redusert evne til å fungere i dagliglivet (Gordon et al. 2001; Holm et al. 1998).

Sykdommen debuterer ofte med symmetrisk affeksjon av hender og føtter, men affeksjon av alle perifere ledd og cervicalcolumna kan forekomme, også i tidlig fase av sykdommen (Stengaard-Pedersen K. et al 2001).

### 3.1.2 Sykdommens innvirkning på håndens strukturer og funksjoner

Hånden og underarmen har totalt 29 knokler som forbindes av et stort antall synovialledd (Dahl H.A. et al 1976: 126-134). Synovialt vev finnes i tillegg i de mange seneskjedene som omkranser håndens lange fleksor- og ekstensormuskler (ibid: 235).

De hyppigst affiserte ledd ved RA er håndledd, metacarpophalangealledene (MCP) og de proksimale interphalangealledene (PIP) (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Til forskjell fra artrose og psoriasisartritt, angripes de distale interphalangealledene (DIP) svært sjelden. Inflammasjon i håndens seneskjeder er i tillegg svært vanlig. Opplevelse av lokal smerte og stivhet i hendene forekommer derfor ofte hos personer med RA. I langtkommen fase av sykdommen er utvikling av karakteristiske feilstillinger i hendene vanlig.

*Figur 3.1: Hånd med feilstillinger karakteristisk for sykdommen RA*



Figur 3.1 viser hvordan inflammasjonsprosessen har bidratt til at phalangen i MCP-leddene på fjerde til femte finger har subluskert i volar og ulnar retning med redusert evne til bevegelse mot tommelen som resultat. Bildet viser i tillegg hvordan artritt i tommelens MCP-ledd har endret aksene i dette leddet. Dette gir muskulær ubalanse, tommelens interphalangealledd (IP-1) overstrekkes og et normalt pincettgrep umuliggjøres.

Som en konsekvens av smerte, stivhet og endrete strukturer i hånd og underarm, er nedsatt leddbevegelighet, muskelsvakhet og redusert evne til å utføre grep, for eksempel kraft- og pincettgrep, vanlig (Eberhardt & Fex 1995; Hakala et al. 1994; van Lankveld et al. 1998).

Annen patologi som kan gi redusert håndfunksjon hos personer med RA er opphoping av betennelsesceller (noduli) i håndens lange fleksorsener, senerupturer, avklemming av perifere nerver og perifere vasculitter (Stengaard-Pedersen K. et al 2001).





## 4. Design, materiale og metode

### 4.1 Design og metode

Design eller forskningsstrategi er en plan for studien og handler om hvordan man fremskaffer, bearbeider og analyserer relevant informasjon (Altman DG 1991: 6). Studiens design er en tverrsnittstudie fordi all informasjon ble samlet inn på et bestemt tidspunkt. En tverrsnittstudie gir mulighet for å beskrive kjennetegn og samvariasjon ved personene som inngår (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 246). Denne type design kan imidlertid ikke si noe om årsakssammenhenger mellom de kjennetegn som kartlegges da personene ikke er fulgt over tid (Altman DG 1991: 100).

Valg av design bestemmes av forskningens hensikt og vil i stor grad være avhengig av problemstilling og det eksisterende kunnskapsnivået innenfor problemområdet (Domholdt E 2000: 62; Friis S. & Vaglum P. 2002: 75). I tillegg vil tilgjengelige ressurser ha betydning (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 246). Hensikt med studien er beskrevet innledningsvis i kapittel 1.2. I kapittel 2 argumenteres det for at studien lar seg plassere innenfor eksisterende kunnskapsperspektiv der modeller og begrepsapparat er inkludert. Dette fikk betydning for valg av metode. Metode for datainnsamling vil bli beskrevet i kapittel 4.3.2. Tekstanalyse og kvantitative tilnærminger ble benyttet i ulike ledd av forskningsprosessen for å bearbeide materialet. Fremgangsmåten vil bli beskrevet i kapittel 4.4.2. Tilgjengelige ressurser fikk betydning for rekruttering av informanter og vil bli beskrevet i kapittel 4.2.2.

### 4.2 Pasientutvalg

For å fremskaffe «items» eller enheter som skal inngå i helserelaterte spørreskjema, beskrives fem mulige kilder til informasjon: Samtaler med personen som innehar problemet, klinisk observasjon, teori, forskning og ekspertpanel (Streiner & Norman G.R. 2003: 15). I denne studien er fokus rettet mot håndrelatert aktivitetsutførelse som et opplevd fenomen for personer med RA. «Bare den som eier problemet vet hvor skoen trykker» heter et gammelt ordtak. Med utgangspunkt i en slik forståelse, var det naturlig å henvende seg til personer som har egenopplevde erfaringer med fenomenet.

### **4.2.1 Informantene**

Informant betegner en person som informerer, en personlig kilde, en hjemmelsmann som en har en opplysning fra (Norsk leksikografisk institutt et al 1993). Informantene som inngår i denne studien var pasienter ved Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet sykehus i Oslo.

Utvalg betegner de enheter eller individer som inngår i en studie og populasjon er den totale gruppen som man ønsker å generalisere til (Altman DG 1991: 5; Domholdt E 2000: 96).

Populasjonen i denne studien er alle voksne personer med RA som lever i vestlig kultur og som har et opplevd problem med håndrelatert aktivitetsutførelse. For at studiens utvalg skulle være mest mulig representativ for denne målgruppen, ble bredde vektlagt i kriterier for inklusjon.

#### **4.2.1.1 Inklusjonskriterier**

Følgende inklusjonskriterier ble definert:

- Personer med RA i henhold til «American College of Rheumatology» (ACR) 1987 kriterier (Arnett et al. 1988) som har hatt et opplevd problem med håndrelatert aktivitetsutførelse det siste året
- Alder av minst 18 år
- Beherske norsk muntlig og skriftlig

#### **4.2.1.2 Eksklusjonskriterier**

For å sikre at informasjonen som fremkom i intervjuene i minst mulig grad skulle være påvirket av utenforstående faktorer, ble følgende kriterier for eksklusjon definert:

- Nevrologisk sykdom i overekstremitetene
- Skade i hånden etter tidligere traumer
- Gjennomgått håndkirurgiske inngrep siste 3 måneder
- Personer med psykisk lidelse eller kognitiv svikt

#### **4.2.2 Ramme for utvalget**

Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet sykehus ble valgt som fysisk ramme for rekruttering av informanter. Avdelingen har ansvar for behandlingstilbudet innenfor revmatologi for Oslo by og regionfunksjon for Helseregion Øst (Oslo, Akershus, Østfold, Hedmark og Oppland) (www.diakonsyk.no 2005). Innenfor ordningen med fritt sykehusvalg mottar avdelingen i tillegg pasienter fra andre steder av landet. Personer fra både by og distrikt inngår dermed i avdelingens pasientgruppe. Hovedtyngden av pasientene kommer imidlertid fra urbane områder på Østlandet. Avdelingen har god tilgang på personer med RA. I år 2000 hadde avdelingen eksempelvis 13176 konsultasjoner (ibid). Både poliklinikk og sengepost inngår i avdelingen. Det ble derfor antatt at det fra denne avdelingen ville være mulig å inkludere informanter som kunne belyse studiens hovedspørsmål på en bred og variert måte.

Geografisk nærhet til forskningsfeltet både for T.P. og I.K. var viktig for at prosjektet skulle være praktisk og økonomisk gjennomførbart. I.K. tilbød seg på forhånd å delta i datainnsamlingen. Hun er tilknyttet Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter (NRRK) som er lokalisert på sykehuset. Selv er jeg ansatt ved sykehuset som fysioterapeut ved Klinisk aktivitetsavdeling (KLA) og arbeider til daglig med pasienter på Revmatologisk avdeling.

For å kunne gjennomføre datainnsamling på et sykehus er forskeren avhengig av godkjenning fra sykehusets ledelse (Friis S. & Vaglum P. 2002: 24). Avdelingssjef ved Revmatologisk avdeling, avdelingsoverlege/ professor Tore K. Kvien ga tillatelse til gjennomføring av datainnsamling. I en klinisk studie vil kollegers holdning til forskeren og prosjektet som skal gjennomføres, ha betydning for prosjektets gjennomførbarhet (ibid: 28). Fysioterapeuter og ergoterapeuter ved KLA var positive til prosjektet og sa seg villige til å varsle om aktuelle informanter.

#### **4.2.3 Stratifisering av utvalg**

Et utvalg kan selekteres på prinsipielt to forskjellige måter. Den ene er tilfeldighetsutvalg eller randomisering og den andre er ikke-tilfeldighetsutvalg eller strategisk utvalg (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 287; Friis S. & Vaglum P. 2002: 87). At deltagerne gjenspeilet et bredt spekter av funksjonsnivå, at det var god aldersspredning i materialet og at en viss andel

var menn, var tre faktorer som på forhånd ble antatt å ha betydning for å kunne innhente informasjon som grunnlag for å utvikle et instrument som skal være anvendelig for en større populasjon. Det ble derfor benyttet strategisk utvalg.

I.K. og T.P. hadde klinisk erfaring for at pasienter som henvises til avdelingens poliklinikk i gjennomsnitt er noe mindre hemmet i funksjon enn de som blir innlagt på avdelingens sengepost. Ved å inkludere halvparten av informantene fra poliklinikken og den andre halvparten fra sengeposten, antok vi at utvalget ville ha stor variasjon i funksjonsnivå og god spredning i alder. Som verktøy for å registrere informantenes funksjonsnivå ble «ACRs reviderte kriterier for klassifikasjon av funksjon ved RA» benyttet. ACRs reviderte kriterier er en overordnet klassifisering av funksjon i forhold til områdene daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg, yrkesliv og fritidsaktiviteter (Hochberg et al. 1992). Resultat av registrering av funksjonsklasse ble benyttet underveis i datainnsamlingen for å vurdere om utvalget hadde et bredt funksjonsnivå.

En hypotese var at kjønn kunne ha betydning for hvilke håndrelaterte aktiviteter informantene opplevde som problematiske. Ved å sikre at utvalget hadde en kjønnsfordeling som samsvarte med den kjønnsfordeling ved RA som er publisert i studier (Calvo F. & Alarcón G.S 2000), ble det antatt at mulige kjønnsforskjeller kunne bli avdekket. I første del av datainnsamlingen ble informantene rekruttert fortløpende uavhengig av kjønn. Mot slutten av datainnsamlingen ble kun menn inkludert. I.K. inkluderte 25 informanter som alle var henvist til ergoterapi på poliklinikken på grunn av problemer med håndfunksjon. T.P. inkluderte 25 informanter blant pasientene på sengeposten.

#### **4.2.4 Utvalgets størrelse**

Størrelsen på utvalget bestemmes av studiens hensikt (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 284). Et generelt prinsipp er at jo større utvalget er, jo bedre er grunnlaget for å generalisere funnene til en større gruppe (Domholdt E 2000: 109). På den annen side kan et adekvat utvalg være viktigere enn et stort utvalg, da et stort antall informanter kan føre til at materialet blir uoversiktlig (Malterud K. 2003: 62). I denne studien ble det valgt å inkludere 50 informanter. Utvalgets størrelse var begrunnet i en selvstendig vurdering av at dette antallet ville være tilstrekkelig for å oppnå «datametning», det vil si at det ikke fremkommer nye aktiviteter ved analyse av intervjuene. Vurderingen ble underbygget av resultat fra

utvikling av selvrapporteringsinstrument for aktivitetsutførelse for personer med artrose der 50 personer ga «datametning» (Bellamy et al 2002; Bellamy & Buchanan 1986).

### **4.3 Metode**

Metodene som ble benyttet for datainnsamling kan, ut fra sin hovedhensikt, grovt skilles i to kategorier. I det følgende beskrives først kategorien med metoder som hadde til hensikt å fremskaffe data for å beskrive utvalget. Deretter beskrives metoder som hadde til hensikt å besvare studiens hovedproblemstilling. I forkant av datainnsamlingen ble det avklart at informantene oppfylte kriterier for inklusjon og at de ikke hadde egenskapene som var definert som eksklusjonskriterier. Disse opplysningene ble innhentet gjennom samtale med informantene og ved å lese deres pasientjournaler. Ved tvilstilfeller ble annet helsepersonell rådført. Datainnsamlingen ble foretatt fra 30. juli 2004 til 17. august 2005.

#### **4.3.1 Datainnsamling for å beskrive utvalget**

Variabler er de egenskaper som personene, eller enhetene, i en studie varierer på og som registreres eller måles i et utvalg (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 247; Domholdt E 2000: 63). I det følgende presenteres de variablene som ble registrert og målt for å få oversikt over karakteristika ved informantene. Der det ble benyttet spesifikke instrument beskrives og begrunnes disse.

##### **4.3.1.1 Personlige opplysninger**

Personlige opplysninger ble innhentet gjennom samtale med informant. Det ble registrert opplysninger om kjønn, alder, om informanten var yrkesaktiv eller ikke, sykdomsvarighet og hånddominans (se vedlegg 2: 1).

##### **4.3.1.2 Spørsmål om fysisk funksjon**

###### **4.3.1.2.1 Registrering av funksjonsklasse**

Som nevnt i kapittel 4.2.3 ble «ACRs reviderte kriterier for klassifikasjon av funksjon ved RA» benyttet som verktøy for å registrere informantenes funksjonsnivå. Fire funksjonsklasser inngår i klassifikasjonen (tabell 4.1) (Hochberg et al 1992). ACRs funksjonsklasser er vist å ha god konstruksjonsvaliditet og god diskriminerende evne for

fysisk funksjon (Stucki et al. 1995a). Registrering av funksjonsklasse ble foretatt ved at informanten ble spurt om hvordan hun eller han fungerte i forhold til funksjonsområdene som inngår. Intervjuer krysset deretter av i intervjuguiden for aktuell funksjonsklasse (vedlegg 2: 1).

*Tabell 4.1: ACRs reviderte kriterier for klassifikasjon av funksjon ved RA (Hochberg et al. 1992)*

Klasse	Beskrivelse
Klasse I	Ingen problemer med å klare daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg, deltagelse i yrkesliv og fritidsaktiviteter
Klasse II	Klarer å utføre vanlige daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg og yrkesliv, men begrenset evne til å delta i fritidsaktiviteter
Klasse III	Klarer å utføre vanlige daglige aktiviteter (egenomsorg), men har begrenset evne til å delta i yrkesliv og fritidsaktiviteter
Klasse IV	Begrenset evne til å klare daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg, deltagelse i yrkesliv og fritidsaktiviteter

#### **4.3.1.2.2 Selvrapporteringsinstrument for funksjon på aktivitetsnivå**

«Modified Health Assessment Questionnaire» (MHAQ) er et helserelatert selvrapporteringsinstrument utviklet for personer med revmatisk lidelse (Pincus et al. 1983). Spørsmål om følgende åtte aktiviteter inngår: (1) «kle på deg selv inklusiv å knytte skolisser og kneppe knapper», (2) «komme opp i og ut av sengen», (3) «løfte en full kopp eller et fullt glass til munnen», (4) «gå utendørs på flat mark», (5) «vaske og tørke deg over hele kroppen», (6) «bøye deg for å ta opp klær fra gulvet», (7) «skru vanlige kraner opp og igjen» og (8) «komme inn og ut av en bil» (vedlegg 2: 4). Svarkategoriene er gradert på 4-delt ordinal skala fra 1 (uten problemer) til 4 (kunne ikke). Gjennomsnittskår for de åtte aktivitetene beregnes ved at verdien for hvert spørsmål summeres og deles på antall spørsmål. Gjennomsnittsverdien utgjør MHAQ sumskår. Range er den enkleste måten å angi spredning og siteres med den laveste og høyeste verdien i et datasett (Altman DG 1991: 31). Range er i dette tilfellet 1- 4 og skalaen ansees å være på intervallnivå.

MHAQ er en modifisert versjon av «Stanford Health Assessment Questionnaire» (HAQ) (Fries et al. 1980). HAQ, som inneholder spørsmål om 20 aktiviteter, er testet for validitet og reliabilitet for personer med RA for svenske forhold (Ekdahl et al. 1988). Da datainnsamlingen ble gjennomført var det ikke publisert studier der den norske versjonen av HAQ eller MHAQ var testet for psykometriske egenskaper. Instrumentene er imidlertid

hyppig benyttet i kliniske studier (Wolfe.F & Pincus T. 1991). Dette gir mulighet til å sammenligne funksjon for studiens utvalg med andre utvalg og populasjoner. I denne studien ble MHAQ vurdert å være tilstrekkelig for å karakterisere utvalget.

#### **4.3.1.3 Spørsmål om sykdomsvariabler**

Global, eller totalopplevd, sykdomsaktivitet, leddsmerte og tretthet ble målt på 100 mm visuell analog skala (VAS) der 0 = «bra, ingen symptomer» «ingen smerter» og «tretthet er ikke noe problem» og 100 = «svært dårlig» «uutholdelige smerter» og «tretthet er et stort problem» (vedlegg 2: 4).

VAS er en målemetode som består av en 100 mm lang linje hvor endene beskriver ytterpunkter av fenomenet man ønsker å måle (Piet LCM van Riel & et al 2000). Personen skårer ved å sette en strek på tvers av linjen der hun eller han opplever å være i forhold til fenomenet som måles. VAS ble valgt da metoden er vist å være pålitelig for å måle opplevd smerteintensitet hos personer med RA (Ferraz et al. 1990).

Leddsmerter ble valgt som variabel da det er det mest dominante symptomet ved RA som er særlig fremtredende i aktiv inflammasjonsfase (Kidd B. et al 2000). Tretthet ble inkludert da pasientene selv fremhever fenomenet som en viktig belastning ved sykdommen som bør måles (Hewlett 2003;Kvien & Heiberg 2003;Quest et al 2003).

#### **4.3.2 Datainnsamling for å besvare studiens hovedproblemstilling**

Da studien hadde til hensikt å utarbeide en «item pool» med utgangspunkt i håndrelaterte aktiviteter som personer med RA beskriver som problematiske, men viktige å kunne utføre, var det naturlig å velge intervju som metode for å fremskaffe data. Et forskningsintervju kan innta mange former og variere fra uformelle samtaler med lav grad av struktur til nøye planlagte og strukturerte intervjuer med predefinerte spørsmål (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 340;Streiner & Norman G.R. 2003: 16). En generell retningslinje for valg av struktur er at jo mindre man vet om et fenomen, jo mindre strukturert bør intervjuet være.

I kapittel 3 fremkom det at det finnes mye kunnskap om hvordan sykdommen RA påvirker håndens strukturer og funksjoner og i kapittel 1.1 refereres det til studier som viser at håndfunksjon kan hemmes på ulike nivå hos personer med RA. Videre fremkom det i kapittel 2 at modeller for funksjon og aktivitetsutførelse er utviklet og at begrepet

håndrelatert aktivitetsutførelse lar seg definere innenfor eksisterende kunnskapsperspektiv. Med dette utgangspunktet var det naturlig å velge semistrukturert intervju som metode for å fremskaffe brukernes beskrivelser og vurderinger av fenomenet håndrelatert aktivitetsutførelse.

#### **4.3.2.1 Modifisert utgave av intervjumetoden COPM**

For å få informasjon om bredde og mangfold i håndrelaterte aktiviteter som personer med RA opplever som problematiske, men viktig å kunne utføre, ble en modifisert utgave av instrumentet «Canadian Occupational Performance Measure» (COPM) benyttet (Law M. et al 1998a). COPM er et generisk, individualisert instrument laget av og for ergoterapeuter for å beskrive og fange opp endringer i en klients vurdering av egen aktivitetsutførelse over tid (vedlegg 3). Instrumentet er oversatt til norsk (Kjeken et al. 2004) og er bredt testet for psykometriske egenskaper med tanke på gyldighet, pålitelighet, klinisk nytte og sensitivitet (Carswell A et al. 2004). I denne sammenheng er det vesentlig at COPM som metode er vist å kunne innhente gyldig informasjon om problemer med aktivitetsutførelse hos personer med RA eller sammenlignbare sykdommer (Kjeken et al 2004; Ripat J et al. 2001; Veehof M et al. 2002). I tillegg er COPM vist å være et pålitelig instrument for personer med Bekhterev sykdom (Kjeken et al. 2005).

COPM består av et semistrukturert intervju med åpne svaralternativer og en strukturert skåringsmetode. Det er utarbeidet manual for instrumentet. Vurderingsprosessen foregår i fire trinn.

**Trinn 1 - beskrivende fase:** Trinn 1 er en beskrivende fase der klienten bes om å tenke igjennom en vanlig dag og fortelle hvilke aktiviteter hun eller han opplever som problematiske å utføre. Dette kan være aktiviteter som vedkommende må gjøre, forventes å gjøre eller ønsker å kunne gjøre. For å hjelpe klienten til å tenke på aktiviteter som hun eller han ikke spontant nevner er begrepet daglige aktiviteter i intervjuguiden klassifisert i tre hovedkategorier: (1) *Personlige, daglige aktiviteter*, (2) *Produktivitet* og (3) *Fritid*.

Forståelsen av begrepet daglige aktiviteter er i COPM hentet fra modellen CMOP som er nærmere beskrevet i kapittel 2.3. I COPM er hver hovedkategori inndelt i tre underkategorier. Personlige daglige aktiviteter omfatter *personlig stell, mobilitet og fungere i samfunnet*. Produktivitet inkluderer *lønnet/ulønnet arbeid, husarbeid og lek/skole/utdanning*. Fritid er inndelt i *rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende*



---

*fritidskategorier og sosiale aktiviteter*. I intervjuguiden, som er utformet som et skjema og som benyttes under intervjuet, er det gitt eksempler på hver underkategori (vedlegg 3). For eksempel er underkategorien personlig stell eksemplifisert med *påkledning, spise og personlig hygiene*. I den beskrivende fasen anbefales terapeuten å henvise til kategoriene med åpne spørsmål og til å gi eksempler fra skjema. Dette gjøres for å hjelpe klienten til å forstå meningen med begrepene daglige aktiviteter og aktivitetsutførelse slik at klienten gis mulighet til å beskrive aktivitetsproblemer innen et bredt spekter av aktiviteter. Denne anbefalingen ble fulgt i denne studien.

**Trinn 2 - vurdering av aktivitetenes betydning:** Trinn 2 er en skåringsprosess der klienten vurderer betydningen av hver av de beskrevne aktivitetene. Betydning forstås her som grad av viktighet og vurderes ved å benytte et skåringskort med 10-gradert ordinal skala der 1 = «ikke viktig i det hele tatt» og 10 = «veldig viktig». Hensikten med skåringen er blant annet at klienten skal reflektere rundt sine prioriteringer.

**Trinn 3 - prioritering av aktiviteter og skåring:** Trinn 3 er todelt. I første del bes klienten om å prioritere de aktivitetene som hun eller han opplever som aller viktigst å kunne utføre. Det gis her en øvre grense på fem aktiviteter. I andre del av trinn 3 skårer klienten de prioriterte aktivitetene for utførelse og tilfredshet på en 10-gradert ordinal skala der 1 = «kan ikke utføre i det hele tatt» / «ikke tilfreds i det hele tatt» og 10 = «kan utføre svært bra» / «svært tilfreds».

**Trinn 4 - oppfølgende skåring:** Trinn 4 består av en oppfølgende skåring av de fem prioriterte aktivitetene og benyttes for å registrere endring av aktivitetsutførelse over tid.

Andre del av trinn 3 og trinn 4 ble ikke benyttet i denne studien, men er kort omtalt for å gi en mer helhetlig beskrivelse av COPM.

Side 2 og 3 i vedlegg 2 viser den modifiserte utgaven av COPM som ble benyttet i denne studien. Informanten ble i trinn 1 bedt om å ta utgangspunkt i en vanlig dag og beskrive de aktivitetene som hun eller han opplevde som problematisk å utføre med hendene sine. Det ble understreket at dette skulle være aktiviteter som informanten mente var vanskelig å utføre som en konsekvens av at hendene var angrepet av leddgikt. På grunn av sykdommens svingende karakter, ble informanten bedt om å beskrive de aktivitetene som hadde vært problematiske å utføre med hendene det siste året. De beskrevne aktivitetene ble av

---

intervjuer notert på intervjukjemaet under de kategoriene der de fremkom i intervjuet. For eksempel ble aktiviteten «skjære brød» notert under kategorien «personlig stell» når aktiviteten ble beskrevet som en del av å spise. Når aktiviteten ble beskrevet som en del av å lage mat, ble den notert under kategorien «husarbeid». Hensikt med denne fremgangsmåten var å ikke overstyre informantens «stemme» i for stor grad ved stadig å fokusere på de predefinerte kategoriene i COPM.

Trinn 2 og første del av trinn 3 ble gjennomført i henhold til den originale skåringsprosedyren.

I andre del av trinn 3 ble intervjuguiden supplert med spørsmål om hvor hyppig informantene utførte de prioriterte aktivitetene. Det ble benyttet en 5-delt kategorisk skala der 1 = daglig, 2 = 3-4 ganger i uken, 3 = ukentlig, 4 = hver måned og 5 = aldri. Hensikten med å innhente informasjon om hyppighet var å få mulighet til å undersøke at de aktivitetene som under analysen ble innlemmet i «item poolen», var aktiviteter som av mange utføres hyppig. Dette bygger på antagelse om at mennesker gir mer pålitelig vurdering av de aktiviteter som de utfører ofte, og at instrumentet som skal utvikles derfor bør inneholde aktiviteter som av mange utføres relativt hyppig.

Den modifiserte utgaven av COPM ble videre supplert med et tilleggsspørsmål der informanten avslutningsvis ble spurt om det var andre aspekter eller «ting» knyttet til hender og håndfunksjon som de hadde opplevd som problematiske og/ eller viktige. Informantenes svar på tilleggsspørsmålet ble skrevet ned i en åpen kolonne på intervjukjemaet. Symptomer eller aspekter ved håndfunksjon som informanten beskrev underveis i intervjuet, ble i tillegg fortløpende notert av intervjuer i denne kolonnen. Data som fremkom gjennom tilleggsspørsmålet, beskrives ikke i detalj i denne oppgaven, men resultatene vil kort bli omtalt i kapittel 6.2.2.3 der betydning av intervjuernes forforståelse drøftes.

#### **4.3.2.2 Fremgangsmåte for å kvalitetssikre intervjuene**

Det ble på forhånd bestemt at intervjuene skulle gjennomføres av I.K. og T.P., som hver skulle intervju 25 personer. I.K. hadde god kjennskap til instrumentet både gjennom klinisk erfaring og forskning (Dagfinrud et al. 2005;Kjeken et al 2004;Kjeken et al 2005). Hun hadde oversatt COPM til norsk, utført studier for å teste instrumentets psykometriske egenskaper, benyttet det i klinisk praksis og forskning og holdt kurs for kolleger om

---

gjennomføring av metoden. Selv hadde jeg 16 års klinisk erfaring med anamneseopptak og samtale med pasienter med RA, men hadde ingen erfaring med COPM.

Etter at begge hadde lest manualen og intervju-skjemaet nøye, tok vi videoopptak av intervju med tre ulike informanter. Intervjuene ble ledet av T.P., mens I.K. filmet situasjonene. I etterkant så vi på videoen hver for oss og hadde en samtale der vi diskuterte min fremgangsmåte. Hensikten var å sikre at vi hadde forstått manualen og skjemaet likt og at vi hadde tilnærmet lik fremgangsmåte i intervjusituasjonen. Et dilemma som fremkom i et av treningsintervjuene var om vi skulle skille mellom aktivitetsutførelse med eller uten hjelpemiddel eller tilpassede løsninger når vi stilte spørsmål. I dette eksempelet opplevde informanten at det var problematisk å skru kraner når hun var på besøk hos andre, mens dette ikke var noe problem når hun var hjemme der alle kraner var skiftet til hendelåstak. Vi ble enige om å ikke fokusere på hjelpemidler eller tilpassede løsninger når vi stilte spørsmål, men la informantens opplevelse av problem være styrende for hvilke aktiviteter vi noterte på skjemaet. Ved senere tvilstilfeller bestemte vi oss for å la informanten avgjøre om vi skulle notere aktiviteten eller ikke. Vi bestemte i tillegg at vi skulle notere aktivitetene under den kategori der aktiviteten ble beskrevet i intervjuet.

Etter at vi hadde gjennomført 10 intervjuer til sammen, hadde vi et nytt møte for å diskutere våre erfaringer. På dette tidspunktet gjennomførte jeg første semester på masterutdanningen og hadde minimal kunnskap om intervju som forskningsmetode. Under intervjuene hadde jeg lagt merke til at jeg analyserte informasjonen underveis og at dette fikk betydning for hvilke ord jeg benyttet når jeg skrev aktivitetene ned på skjemaet. Jeg omformulerte i noen grad utsagn som ble fortalt med sjargonguttrykk og i utpreget muntlig stil. På møtet diskuterte vi hvor ordrett vi skulle skrive ned informantenes utsagn og ble enige om å holde oss nær informantenes muntlige språk og oppklare språkformuleringer som vi stusset over underveis i intervjuet. Jeg hadde i tillegg registrert at jeg unnlot å notere aktiviteter som i stor grad innebar bevegelse av andre ledd enn håndens- og underarmens leddforbindelser som «å skifte lyspære i lampen i kjøkkentaket». Vi ble enige om at vi ved senere aktivitetsbeskrivelser av denne art, skulle spørre eksplisitt hva informanten mente var årsak til aktivitetsproblemet og notere aktiviteten på skjemaet dersom informanten opplevde at redusert håndfunksjon var en betydelig del av problemet. For å sikre at vi hadde nedtegnet aktivitetene noenlunde likt, leste vi tekstene som vi hadde skrevet på skjemaene høyt for hverandre. Vi fikk inntrykk av at nedtegnelsene hadde stor grad av samsvar. I etterkant av

dette møtet observerte jeg et intervju gjennomført av I.K. Jeg registrerte her at vi i hovedsak hadde lik fremgangsmåte i intervjusituasjonen. Under hele datainnsamlingen hadde vi loggbøker der vi nedtegnet våre observasjoner og refleksjoner i etterkant av intervjuene.

## **4.4 Bearbeiding og analyse av data**

Metode for bearbeiding og analyse av data kan, ut fra sin hovedhensikt, grovt skilles i to deler. Her beskrives først den kvantitative delen som inneholder statistiske analyser og tester. Disse hadde til hensikt å beskrive utvalget og sammenligne utvalget med en referansegruppe som ledd i å vurdere studiens generaliserbarhet. Deretter beskrives metoder som ble benyttet for å bearbeide og analysere dataene fra intervjuene. Hensikten var å komme frem til en forståelse av materialets innhold som kan forsvares som en gyldig intersubjektiv forståelse.

### **4.4.1 Statistiske analyser og tester for å beskrive utvalget og sammenligne utvalget med en referansegruppe**

De statistiske analysene hadde til hensikt å beskrive utvalget og sammenligne egenskaper mellom utvalg og populasjon. Studiens langsiktige mål er å utvikle et instrument som skal være anvendelig for alle voksne personer med RA som lever i vestlig kultur og som har et opplevd problem med håndrelatert aktivitetsutførelse. Det finnes imidlertid ikke noe dataregister som gir oversikt over denne populasjonen. Som referansegruppe ble «Oslo Rheumatoid Arthritis Register» (ORAR) benyttet (Kvien & Uhlig 2004)<sup>5</sup>. Tillatelse til å benytte data fra registeret ble innhentet på e-post fra avdelingsoverlege/ professor Tore K. Kvien ved Revmatologisk avdeling, Diakonhjemmet sykehus. Det ble benyttet registerdata fra 2004 der 1029 personer har besvart spørsmål om sykdomstilstand og funksjon.

I det følgende gis en kort redegjørelse for bakgrunn og fremgangsmåte for de statistiske analysene. De valg som ble gjort begrunnes fortløpende. For statistisk bearbeiding og

---

<sup>5</sup> ORAR er et populasjonsbasert RA-register for Oslo. Inklusjonskriterier for registeret er diagnostisert RA i henhold til ACR 1987 kriterier, debut etter 16 års alder og bostedsadresse i Oslo. Med unntak av hånddominans og ACRs funksjonsklasser, inneholder registeret de samme variablene som er registrert og målt for utvalget.

analyse ble Statistical Package for Social Science (SPSS) for Windows, versjon 12 benyttet (Pallant J. 2005).

#### **4.4.1.1 Deskriptiv statistikk**

Deskriptiv statistikk er en oppsummering av de observasjoner som er gjort. (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 247). Ved statistiske metoder spiller normalfordeling en viktig rolle da det gir mulighet for parametriske metoder som ofte er å foretrekke for analyse av kontinuerlige variabler (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 312-332). I forkant av analysene undersøkte jeg derfor om dataene var tilnærmet normalfordelte. Ved normalfordelte data er det få ekstreme observasjoner. For kontinuerlige variabler som er tilnærmet normalfordelt, blir det derfor meningsfullt å oppgi gjennomsnitt (mean), som uttrykker sentrum, og standardavvik (SD) som uttrykker spredning i observasjonene (ibid: 312). Man kan da forvente at 95 % av observasjonene ligger mellom -1.96 SD og +1.96 SD fra gjennomsnittet (ibid: 316). Dette kalles et 95% konfidensintervall.

For å kunne beskrive utvalget og få et utgangspunkt for å sammenligne utvalget med referansegruppen, ble følgende prosedyre gjennomført for begge gruppene:

- Frekvensopptelling og andelsberegning ble utført for å de kategoriske variablene.
- Mean og SD ble beregnet for de kontinuerlige målene.

#### **4.4.1.2 One sample *t* test**

*T*-tester benyttes ved normalfordelte kontinuerlige data for å sammenligne gjennomsnitt (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 322). Histogram med normalfordelingskurve ble skrevet ut for de aktuelle variablene og dataene ble vurdert å være tilstrekkelig normalfordelte til at *t*-tester kunne benyttes. One sample *t* test kan benyttes for å få informasjon om det er statistisk signifikante forskjeller mellom gjennomsnitt i et utvalg og et spesifisert hypotetisk gjennomsnitt (Altman DG 1991: 184). I denne studien ble det ikke benyttet hypotetisk gjennomsnitt, men et reelt gjennomsnitt fra RA-registeret. Altmann anbefaler bruk av «one sample *t* test» fremfor «two sample *t* test» når gruppene har ulik størrelse (ibid: 469). Da dette var tilfellet i denne studien ved at 50 personer inngår i utvalget og 1029 personer inngår i RA-registeret, ble «one sample *t* test benyttet». Nullhypotesen var at det ikke var noen signifikant forskjell i gjennomsnitt mellom utvalget og RA-registeret.

#### **4.4.1.3 Kji-kvadrat test**

Kji-kvadrat test benyttes ved kategoriske data for å teste om det er signifikant forskjell mellom grupper (Altman DG 1991: 214). Testen ble benyttet for å undersøke om det var forskjell mellom utvalget og referansegruppen for variablene kjønn og yrkesaktivitet. Nullhypotesen var at det ikke var noen signifikante forskjeller mellom gruppene.

En p-verdi er «*the probability of having observed our data (or more extreme data) when the nullhypothesis is true*» (ibid: 167). Ved et signifikansnivå på 5 % kan man være 95 % sikker på ikke å forkaste nullhypotesen hvis den er sann (Domholdt E 2000: 292). Dette innebærer at man godtar en 5 % sjanse for å feilaktig forkaste 0-hypotesen. Det ble valgt 5 % signifikansnivå for one sample *t* test og kji-kvadrat test slik at p-verdier under 0.05 ble betraktet som signifikante.

#### **4.4.2 Bearbeiding og analyse av data fra intervjuene**

Det foreligger ikke noen standardisert fremgangsmåte for hvordan informasjon som er fremskaffet gjennom semistrukturert intervju videre skal bearbeides og analyseres for å inngå i en «item pool» (Kvale S. 2004: 27). Det var derfor en utfordring å foreta en analyse som kunne ivareta krav om systematisk, logisk og teoretisk velfundert håndtering av materialet. I det følgende gis en trinnvis beskrivelse av de fremgangsmåter som ble benyttet. De valg som ble gjort begrunnes fortløpende.

##### **4.4.2.1 Trinn 1: Transkripsjon, meningsfortetting og meningskategorisering**

Malterud beskriver rådata som «*den faktiske hendelsen, slik den fant sted i tid og rom mellom de impliserte parter, og deres opplevelse av den*» (Malterud K 1996: 73). All gjengivelse av den faktiske hendelsen vil være et bilde på *utvalgte sider* av virkeligheten. Transkripsjon betyr omskriving eller overføring (Norsk leksikografisk institutt et al 1993). I kvalitativ forskning innebærer transkripsjon en omforming av rådata til tekst (Kvale S. 2004: 47; Malterud K 1996: 73). Hensikten er å gjøre dataene tilgjengelig for analyse (Malterud K 1996: 73). I denne studien ble transkripsjonen i all hovedsak foretatt fortløpende under intervjuet i henhold til COPMs manual (Law M. et al. 1998b).

Kvale beskriver meningsfortetting som en form for kvalitativ analyse som innebærer en forkortelse av informantens uttalelser til kortere formuleringer (Kvale S. 2004: 125).

Meningsfortetting ble benyttet når aktivitetene ble skrevet ned på intervjukjemaet. For eksempel ble utsagnet «Det er så vanskelig å skru opp korker på flasker, for jeg er så stiv og svak i hendene mine» forkortet til aktiviteten «skru opp korker på flasker».

Meningskategorisering innebærer at informasjon fra intervjuet kodes i kategorier (Kvale S. 2004: 125; Malterud K 1996: 95). Kategorier kan utvikles på forhånd eller de kan utvikles under analysen. Videre kan de hentes fra teori, fagterminologi eller fra informantens ordforråd. Meningskategorisering ble under intervjuet benyttet ved at aktivitetene ble plassert inn i de ni predefinerte underkategoriene i COPMs intervjuguide. For ikke å overstyre informantens «stemme» i for stor grad ble aktivitetene, som tidligere nevnt, plassert i den kategorien der informasjonen fremkom i intervjuet. Transkripsjon, meningsfortetting og meningskategorisering var dermed metoder som intervjueren benyttet parallelt med samtale i selve intervjusituasjonen.

#### **4.4.2.2 Trinn 2: Overføring av tekstdata, frekvensopptelling og andelsberegning**

Trinn 2 ble gjennomført i to deltrinn. Studien har som langsiktig mål å utvikle et instrument som skal være anvendelig for *flest mulig* personer med RA. Det var derfor viktig å legge til rette for en kvantitativ oppsummering av tekstdataene for å kunne beskrive tyngden i fordelingen. For å få en første oversikt, ble den skriftlige informasjonen fra intervjukjemaene i etterkant av hvert intervju, samlet i en ny oversikt. Til dette formålet ble det benyttet ark der de tre hovedkategoriene og de ni underkategoriene i COPM inngikk som overskrifter. For hånd førte vi inn de aktivitetene vi hadde skrevet ned på intervjukjemaet. Aktivitetene ble notert i den underkategori der de var notert på skjemaet. Informantens identifikasjonsnummer, ID-nr., ble notert ved siden av aktiviteten. Det ble benyttet rød farge for ID-nr. som tilhørte en kvinne, mens ID-nr. som tilhørte en mann ble markert med blå farge. Aktiviteter som var prioritert av informanten ble markert ved å sette en ring rundt informantens ID-nr. Denne prosedyren ble gjort separat av I.K. og T.P. Vi antok at vi ved å gjennomføre prosedyren separat ville begrense muligheten for å feiltolke informantens beskrivelser da vi selv hadde vært delaktige i intervjuet. T.P. laget i tillegg en samlet oversikt over de utsagn som var skrevet ned i den åpne kolonnen på skjemaet som svar på tilleggs spørsmålet.

Andre del av trinn 2 besto av overføring av tekstdata til PC med en etterfølgende kvantitativ oppsummering. Denne delen ble foretatt når alle intervjuene var gjennomført. Som tidligere ble prosedyren gjennomført separat av I.K. og T.P. For å få oversikt over informasjonen fra de to delutvalgene og et grunnlag for å sammenligne informasjonen, ble det benyttet felles fremgangsmåte med frekvensopptellinger og andelsberegninger. Fremgangsmåten som ble benyttet i denne fasen er ikke hentet fra noen bestemt metode, men ble utviklet underveis ut fra logisk resonnering av hva som kunne gi en tallmessig meningsfylt oversikt.

Informasjonen fra de håndskrevne arkene ble ført inn i tabell på PC. Strukturen, med overskrifter bestående av hoved- og underkategoriene fra COPM, ble beholdt i tabellen og aktivitetene ble, på samme måte som tidligere, ført inn i den kategori der de fremkom i intervjuet. For å få kvantitativ oversikt over materialet summerte vi antall informanter som hadde beskrevet hver aktivitet, hvor mange som hadde prioritert aktiviteten og hvor mange kvinner og menn som hadde beskrevet hver aktivitet. For å få oversikt over fordelingen i de ni underkategoriene summerte vi antall beskrevne og prioriterte aktiviteter i hver kategori og beregnet hvor stor andel av de beskrevne aktivitetene som var prioritert. Oversikt over de hyppigst beskrevne aktivitetene fremkom ved å lage en separat liste over alle aktivitetene som var beskrevet av minst fem ( $\geq 20\%$ ) informanter i hver gruppe. Listen ble laget i rekkefølge slik at de hyppigst beskrevne aktivitetene kom først. Også her summerte vi hvor mange som hadde beskrevet hver aktivitet, hvor mange som hadde prioritert aktiviteten og hvor mange kvinner og menn som hadde beskrevet aktiviteten. Til slutt laget vi en liste over de ti hyppigst prioriterte aktivitetene ut fra høyeste prosentandel. Listen ble ordnet slik at aktiviteten som oftest ble prioritert ble satt som nr. 1 (eksempel er gitt i vedlegg 4).

#### **4.4.2.3 Trinn 3: Sammenstilling og sammenslåing av funn fra delutvalgene**

Trinn 3 ble innledet med et møte der I.K. og T.P. leste høyt for hverandre hvilke aktiviteter som var beskrevet i de to delutvalgene. Deretter leste vi opp resultatene fra den kvantitative oppsummeringen. Hensikten var å ha en intern kontroll av de foreløpige resultatene.

Etter dette møtet sammenstilte T.P. informasjonen fra delutvalgene. Hensikten var å få oversikt over likheter og forskjeller i informasjonen fra de to gruppene. Oppsummering av data fra tilleggs spørsmålet ble gjort parallelt med denne sammenstillingen og viste at det var stor forskjell mellom de to gruppene i antall beskrevne symptomer. Det ble derfor valgt å undersøke om det var signifikante forskjeller mellom de to gruppene for andelen aktiviteter



som var prioritert i hver av COPMs ni underkategorier. Til dette formålet ble kji-kvadrat test benyttet. Nullhypotesen var at andelen aktiviteter som var prioritert i hver aktivitetskategori var lik i begge gruppene.

Informasjonen fra delutvalgene ble deretter samlet i en felles oversikt. Det ble benyttet samme struktur som tidligere med COPMs ni underkategorier. Prosedyren med frekvensopptellinger og andelsberegninger tilsvarende prosedyren fra andre del av trinn 2, ble benyttet.

#### **4.4.2.4 Trinn 4: Utarbeidelse av «item poolen» og beregning av hyppighet**

I første del av trinn 4 ble strukturen med kategoriene fra COPM fjernet. Aktivitetene som var beskrevet i to eller flere kategorier ble samlet med etterfølgende frekvensopptelling av antall informanter som totalt hadde beskrevet og prioritert hver aktivitet og hvor mange kvinner og menn som hadde beskrevet aktiviteten. Aktiviteter som var beskrevet av minst ti ( $\geq 20\%$ ) informanter ble inkludert i «item poolen».

Sammenslåing av aktiviteter innebar noen utfordringer med tanke på ordvalg. For eksempel ble «vaske seg på kroppen» og «vaske ansikt og hender» tolket som samme aktivitet. For aktiviteter som på denne måten var beskrevet med ulikt presisjonsnivå, ble det valgt å benytte en mer generell benevnelse i «item poolen». I eksempelet som er gitt over, ble aktivitetstermen «vaske seg» benyttet.

I andre del av trinn 4 ble det beregnet hvor hyppig informantene utførte de prioriterte aktivitetene. Frekvensopptelling ble benyttet for å få oversikt over hvor mange som utførte aktivitetene innen hver av de fem kategoriene for hyppighet. Deretter ble andel personer som utførte aktiviteten ukentlig eller oftere beregnet. Tidsavgrensning på en uke eller hyppigere ble valgt da det i metodisk litteratur fremheves at mennesker normalt har begrenset evne til å gi pålitelig informasjon om aktivitetsutførelse retrospektivt, og at dette kan være særlig fremtredende for mennesker med kroniske lidelser (Streiner & Norman G.R. 2003: 81).

#### **4.4.2.5 Trinn 5: Analyse av «item poolens» begrepsmessige forankring - koding i henhold til TCOP**

Koding av tekst innebærer en systematisk dekontekstualisering (Malterud K. 2003: 104). Taksonomien TCOP, som er beskrevet i kapittel 2.4, ble benyttet som kodeverktøy. Hensikten var å undersøke «item poolens» begrepsmessige forankring.

T.P. gjorde en første koding av aktivitetene. Denne arbeidsoperasjonen avdekket egen usikkerhet i forhold til forståelse av inklusjonskriteriene for nivåene C (handlinger), D (oppgaver) og E (aktivitet). Det ble sendt en e-post til lederen for arbeidsgruppen som har utviklet TCOP, professor Helene J. Polatajko. Her ble det gitt uttrykk for usikkerheten i forbindelse med kodingen. Dette var knyttet til fortolkning av termene «materiale» og «redskap» og forskjellen på en «sammensatt oppgave» og «aktivitet». I det følgende gis eksempler på spørsmål som ble stilt og hennes svar på spørsmålene.

Spørsmål: «*Wring a cloth*». *Is a cloth a material or a tool?* Hennes svar: *This is an action, as it involves both a movement pattern (wringing) and a material (cloth). The cloth is a material as it is the thing acted upon, not the thing used to do the action with.*

Spørsmål: «*Open a can with a can opener*». *Is a can opener a material or a tool?* Hennes svar: *This is a task and the can opener is a tool, as it is brought in separately to accomplish the task and is not part of the task per se, i.e. the can opener can be used in any number of situations and any number of ways could be devised to open the can.*

Spørsmål: «*Cook dinner*». *Is it a compound task or an activity?* Hennes svar: *This is an activity, which includes a number of tasks, such as opening a can, which, is a compound task because it includes a number of actions, such as gripping and holding the can with one hand and turning the handle on the can opener with the other.*

I etterkant av denne oppklaringen foretok I.K. og T.P. en separat koding av «item poolen» og resultatene ble sammenstilt.

#### **4.4.2.6 Trinn 6: Analyse av «item poolens» innholdsvaliditet for fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter – kategorisering i henhold til COPM**

Trinn 6 hadde til hensikt å belyse i hvilken grad aktivitetene i «item poolen» dekker alle dimensjonene av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter. COPMs ni aktivitetskategorier ble valgt som ramme for å dekke hele aktivitetsdomenet. Det ble her antatt at intervjuernes operasjonalisering av begrepet daglige håndrelaterte aktiviteter var ivaretatt under gjennomføring av de modifiserte COPM-intervjuene. Kategoriene ble satt inn i tabell og aktivitetene ble ført inn i den kategori der de var beskrevet i intervjuene. Hensikten var å ivareta informantenes kontekstuelle beskrivelse av de håndrelaterte aktivitetene. Dette innebar at en aktivitet kunne bli beskrevet i flere kategorier eller dimensjoner.

## 4.5 Etiske overveielser

Etiske overveielser er blant annet knyttet til prinsippene om frivillighet, informert samtykke, anonymisering og risikovurdering (www.etikkom.no 2005). Prosjektet ble på forhånd vurdert og tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge (vedlegg 5). Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), ble ved feiltagelse ikke kontaktet i forkant av studien. En telefonisk henvendelse til NSD ble derfor gjort av T.P. 1. juni 2005 der saksbehandler Pernilla Bollman vurderte at prosjektet ikke var meldepliktig.

I forkant av intervjuene fikk informantene et skriftlig informasjonsskriv som forklarte hensikten med studien og hva intervjuet skulle handle om (vedlegg 6). Det ble videre informert om at intervjuet ikke var ledd i behandlingen, at det var frivillig å delta og at informanten kunne avslå deltagelse eller avbryte intervjuet uten å oppgi grunn for dette. I tillegg ble det informert om at dersom informanten ikke ønsket å delta, så vil dette ikke på noen måte påvirke informantens framtidige oppfølging og behandling ved sykehuset. Varighet for intervjuet ble angitt og det ble opplyst at resultatene fra intervjuene ville bli behandlet anonymt. Det ble innhentet skriftlig informert samtykke (vedlegg 7).

Informantenes anonymitet ble ivaretatt gjennom avidentifisering av data før de ble lagt inn i SPSS. Navn og identifiseringskode ble oppbevart separat og navneliste ble oppbevart i låst skap.

I forkant av en studie må det foretas en vurdering av den risiko deltagerne utsettes for (www.etikkom.no 2005). Et generelt prinsipp er at deltagerne «*ikke skal løpe en risiko som er større enn den som dagliglivet medfører*» (Reuter K.W. 2000: 172). Egen vurdering av temaene som inngår i det modifiserte COPM-intervjuet, er at instrumentet ikke inneholder sensitive eller krenkende spørsmål eller tema som overskrider den utfordring dagliglivet gir. Under intervju kan imidlertid uavklarte problemer og ubehagelige erfaringer komme frem (Malterud K. 2003: 201). Det var derfor viktig på forhånd å ha avklart hvordan slike ting skulle håndteres. I samråd med avdelingens ledelse hadde intervjuerne på forhånd blitt enige om at informantene skulle få tilbud om oppfølgende samtale med helsepersonell med særlig kompetanse i sorgarbeid, dersom de følte behov for dette. I intervjusituasjonen ble det tilstrebet å skape en avslappet atmosfære og at informanten skulle oppleve samtalen som positiv og meningsfull.

## 4.6 Forforståelse

Malterud beskriver forforståelse som «den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter... Denne bagasjen består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av den teoretiske referanseramme» (Malterud K. 2003: 46). At forskeren har et aktivt og bevisst forhold til den bagasje hun eller han bringer med seg inn i forskningsprosjektet, vil kunne forebygge vilkårlig subjektivitet i møtet med det empiriske materialet (ibid: 48). I det følgende gjøres det derfor rede for egen forforståelse.

Min bakgrunn for å fatte interesse for undersøkelse av pasienter RA generelt og håndfunksjon spesielt, er formet gjennom min grunnutdanning, videreutdanning, kliniske praksis og tilknytning til faglig og pedagogisk miljø som praksisveileder ved Fysioterapiutdanningen på Høgskolen i Oslo (HiO). Jeg er utdannet ved Fysioterapiskolen i Oslo i 1982. Her fikk vi grundig opplæring i anatomi, fysiologi og patologi og ble på denne måten i stor grad lært opp til å begrunne våre undersøkelser og tiltak ut fra samtidens medisinske kunnskap. Senere har jeg tatt videreutdanning i Manuell Terapi. Dette er en terapiform som er rettet mot å behandle avvik i nerve-, muskel-, skjelett- og bevegelsesrelaterte funksjoner. Det er med andre ord den fysiske kroppen som står i fokus. De siste 16 årene har jeg vært tilknyttet revmatologiske avdelinger på sykehus både som utøvende fysioterapeut og som veileder for studenter fra Fysioterapiutdanningen ved HiO. Ved revmatologiske avdelinger på sykehus har jeg vært del av et tverrfaglig team der den medisinske forståelsen i stor grad har vært premissgivende for min fagutøvelse. Gjennom faglige diskusjoner på HiO har jeg blitt inspirert av pedagogikk utviklet gjennom bevegelsesvitenskap. Jeg har blitt opptatt av å forstå hvordan dialog om aktivitet og deltagelse relatert til pasientens erfarte hverdagsliv kan gi en bedre kontekst for læring. Det har blitt viktig for meg at pasienten skal oppleve at innholdet i samtalen og de tiltak jeg anbefaler er meningsfulle i den forstand at de kan overføres til levd liv utenfor undersøkelses- og behandlingsrommet.

Grundigere kunnskap om teoretisk referanseramme for håndfunksjon og håndrelatert aktivitetsutførelse, metode for utarbeidelse av standardisert selvrapporteringsinstrument, der brukermedvirkning er inkludert, inngår ikke i min forforståelse, men er tilegnet gjennom arbeidet med denne studien.

---

## 4.7 Validitet, generaliserbarhet og reliabilitet

### 4.7.1 Validitet og generaliserbarhet

Det er ulike inndelinger av typer av validitet i forskjellig litteratur avhengig av om termen er knyttet til gjennomføring av selve studien, eller til validering av instrumenter. For å kunne beskrive og drøfte studiens validitet, velger jeg å ta utgangspunkt i Benestad og Laakes inndeling i 3 typer validitet; intern validitet, ekstern validitet og begrepsvaliditet (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 103). I tillegg gjøres det rede for innholdsvaliditet, som relaterer seg til prosessen med å validere «item poolen», og «face validity», som er en form for validering som antas å kunne benyttes for å utvide «item poolens» generaliserbarhet.

**Intern validitet** omhandler utvalgsskjevhet, informasjonsskjevhet, og statistisk validitet (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). Relevans er et nøkkelord når intern validitet skal vurderes og relaterer seg til materialet og metodenes evne til å belyse studiens hovedproblemstilling (Malterud K. 2003: 24).

Utvalgsskjevhet oppstår hvis man har informanter som belyser studiens problemstilling på en annen måte enn hvis man benytter informanter fra selve populasjonen (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). Kriterier for inklusjon, ekskludering av personer med egenskaper som i særlig grad ble antatt å kunne bidra til skjevhet i informasjonen og stratifisering av utvalget hadde til hensikt å minimalisere utvalgsskjevheten. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 4.2.1 og 4.2.3.

Informasjonsskjevhet oppstår hvis informantene oppgir «feilaktige» opplysninger eller at feilaktig informasjon på annen måte blir registrert under studien (ibid: 105). Hvilke type instrument som benyttes for datainnsamling og datainnsamlerens dyktighet i form av intervju- og undersøkelsesteknikk, vil derfor ha betydning for om informasjonsskjevhet oppstår (Domholdt E 2000: 83). Både fysiske og menneskelige instrumenter kan således gi misklassifisering av variabler dersom informantene har ulik forståelse av spørsmålene som stilles (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). I intervjuforskning vil i tillegg feil tolkning av informasjon som gis være en trussel mot validiteten (Kvale S. 2004: 165). Kvale påpeker at intervjueren må foreta en kontinuerlig kontroll av informasjonen som gis for å hindre feiltolkning. Ved valg av instrumenter ble det lagt vekt på å benytte verktøy som i andre studier hadde vist å kunne innhente gyldig informasjon om problemstillinger med relevans

for denne studien. De fysiske instrumentene som ble benyttet for datainnsamling er beskrevet i kapittel 4.3.1 og 4.3.2.1 De menneskelige instrumentene og fremgangsmåten for å kvalitetssikre intervjuene er beskrevet i kapittel 4.3.2.2

Statistisk validitet omhandler bruk av statistiske metoder (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). I kapittel 4.4.1 beskrives og begrunnes valg av statistiske metoder.

**Ekstern validitet** omhandler hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene har (ibid: 106). Forholdet mellom utvalg og populasjon er sentralt for å kunne vurdere resultatenes generaliserbarhet. Statistiske tester som ble benyttet til dette formålet er beskrevet i kapittel 4.4.1. Malterud fremhever at *«feltet der kunnskapen er innhentet alltid vil være med å bestemme kunnskapens rekkevidde i tid og rom»* (2003: 24). For eksempel vil kulturell tilhørighet være styrende for hvilke aktiviteter som utføres. Kulturelle forhold er i tillegg bestemmende for hvilke redskap som benyttes i utførelse av aktiviteter. Utvalgets alder, kjønn, livsfase, geografiske boområde og tidsrom for datainnsamling er andre faktorer som har betydning for generaliserbarheten. Diskusjon om ekstern validitet vil i stor grad være avhengig av vurderinger og spekulasjoner og ikke av klare kriterier (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 107;Kvale S. 2004: 161). Dette innebærer at det gis en begrunnet vurdering for likheter og forskjeller mellom situasjoner. Både forsker, leser og bruker kan være mulige bidragsytere i denne vurderingen (Kvale S. 2004: 161). Egen vurdering av studiens eksterne validitet vil bli drøftet i kapittel 6.2.

For å kunne vurdere ekstern validitet på en kritisk måte, er man i tillegg avhengig av at det er benyttet relevante begreper og kartleggingsmetoder (Malterud K 1996: 22). Dette viser at ulike typer validitet påvirker hverandre.

**Begrepsvaliditet** er knyttet til gyldigheten av selve begrepet som studeres og i hvilken grad det er samsvar mellom de teoretiske og de operasjonelle definisjonene (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). Begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse er i denne studien definert ved å ta teoretisk utgangspunkt i ICF, CMOP og TCOP. Dette er beskrevet i kapittel 2. For å operasjonalisere begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse, ble en modifisert utgave av COPM benyttet. Instrumentet er beskrevet i kapittel 4.3.2.

**Innholdsvaliditet** (content validity) omfatter i hvilken grad enhetene, eller aktivitetene, som inngår i et instrument er dekkende for fenomenet eller konstruksjonen som måles (Domholdt

E 2000: 236; Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). En vurdering av innholdsvaliditet er todelt og inneholder vurdering av om enhetene eller aktivitetene som fremkom i intervjuene er relevante i forhold til fenomenet som skal beskrives, og om enhetene på en adekvat måte dekker alle dimensjonene av fenomenet (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). En slik vurdering må alltid til en viss grad baseres på skjønn. Koding av «item poolen» i henhold til TCOP og kategorisering av aktivitetene i COPMs ni dimensjoner av daglige aktiviteter, hadde til hensikt å fremskaffe informasjon som grunnlag for en mer pålitelig vurdering av «item poolens» innholdsvaliditet. Fremgangsmåte for koding og kategorisering av aktivitetene er beskrevet i kapittel 4.4.2.5 og 4.4.2.6. Egen vurdering av resultatene vil bli drøftet i kapittel 6.3.

«**Face validity**» er en mindre ambisiøs valideringsform som innebærer en umiddelbar vurdering av om enhetene som inngår i et instrument, eller en «item pool», er relevante for fenomenet som skal måles (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). Dette er en metode som antas å kunne benyttes for å utvide «item poolens» generaliserbarhet og vil bli nærmere omtalt i kapittel 7.7.

#### **4.7.2 Reliabilitet**

Reliabilitet betyr pålitelighet (Kvale S. 2004: 47; Malterud K 1996: 24). I arbeid med forskningsmetoder handler pålitelighet om forskerens holdning til systematisk og ærlig håndtering av kunnskap (Malterud K 1996: 24). Reliabilitet oppnås ved å systematisk stille spørsmål om mekanismer som kan introdusere tilfeldige eller systematiske feil (ibid: 26). Ulike strategier benyttes for å sikre at vitenskapelig kunnskap har høy grad av pålitelighet. I kvantitativ forskning brukes statistisk reproduserbarhet som mål på pålitelighet (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 100). I arbeid med kvalitative forskningsmetoder benyttes ord for å beskrive de betingelser som kunnskapen er utviklet under. Hensikten er at resultatenes pålitelighet skal kunne vurderes av andre (Malterud K 1996: 25). Denne form for vurdering kalles intersubjektiv reliabilitet. Reliabilitet i en intervjuundersøkelse er knyttet til gjennomføring av intervjuet, transkribering og analyse av data (Kvale S. 2004: 164). Metode for å sikre reliabilitet i disse ledd av forskningsprosessen er beskrevet i kapittel 4.3.2 og 4.4.2. I tekstanalyse legges det vekt på at forskeren tydeliggjør om dataene stammer fra de empiriske dataene, fra forskerens forforståelse eller fra teori (Malterud K 1996: 25).

Teorigrunnlag for kategorisering og koding av tekstdata er beskrevet i kapittel 2.3 og 2.4.  
Egen forforståelse er beskrevet i kapittel 4.6.



## 5. Resultat

### 5.1 Utvalget

Femti informanter inngår i studien. Alle fylte kriteriene for inklusjon.

#### 5.1.1 Personlige opplysninger

Personlige opplysninger for utvalget er presentert i tabell 5.1. Tabellen viser at utvalget hadde relativt god spredning i alder og at intensjonen om en kjønnsfordeling med 2-3 ganger flere kvinner enn menn, ble innfridd.

Tabell 5.1: Personlige opplysninger, fysisk funksjon og sykdomsvariabler for utvalg og RA-register

	Utvalg n = 50	RA-register 2004 n = 1029	p-verdi*
<b>Personlige opplysninger</b>			
Kjønn (% kvinner)	70	78	0.17
Alder i år, gj.snitt (SD)	60 (12)	62 (15)	0.34
Yrkesaktivitet (% ja)	36	35	0.38
Sykdomsvarighet i år, gj.snitt (SD)	11 (11)	14 (11)	0.04
Hånddominans (% høyrehendt)	94		
<b>Fysisk funksjon</b>			
ACR funksjonsklasse II (n)	18		
ACR funksjonsklasse III (n)	26		
ACR funksjonsklasse IV (n)	6		
MHAQ sumskår**, gj.snitt (SD)	1.8 (0.5)	1.6 (0.6)	0.01
<b>Sykdomsvariabler</b>			
Global sykdomsaktivitet***, gj.snitt (SD)	44 (24)	39 (25)	0.16
Leddsmerter***, gj.snitt (SD)	39 (21)	35 (24)	0.17
Tretthet***, gj.snitt (SD)	54 (27)	47 (30)	0.04

\* Forskjell mellom utvalg og RA-register (one-sample *t*-test for gjennomsnitt og kji-kvadrat for andel)

\*\* 1-4 (1= uten problemer, 4= kunne ikke)

\*\*\*VAS 0-100 mm (0 = ingen symptomer, 100 = maksimale symptomer)

### **5.1.2 Fysisk funksjon**

Ingen informanter inngikk i ACRs funksjonsklasse 1 (tabell 5.1). Dette viser at alle informantene hadde aktivitetsbegrensninger og/ eller deltagelsesrestriksjoner. Hovedtyngden av informantene tilhørte funksjonsklasse 2 og 3. Seks informanter var så funksjonshemmet at de var avhengig av hjelp fra andre for å klare egenomsorg.

MHAQ sumskår var i gjennomsnitt 1.8 (tabell 5.1). Dette indikerer lett grad av aktivitetsbegrensning. SD viser at svært få informanter opplevde å ha stor grad av aktivitetsbegrensning. Figur 5.1 illustrerer dette.

### **5.1.3 Sykdomsvariabler**

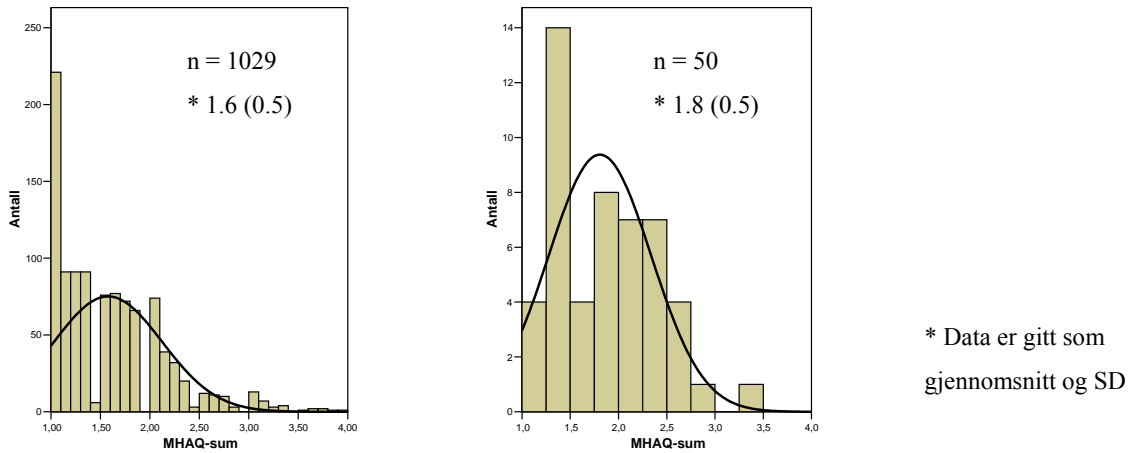
Gjennomsnittlig global sykdomsaktivitet, leddsmerte og tretthet var moderat (tabell 5.1). SD viser at det var stor spredning i utvalget for de målte symptomene.

## **5.2 Statistiske funn for forskjeller mellom utvalg og RA-register**

De statistiske testene viste at det for variablene sykdomsvarighet, tretthet og MHAQ sumskår var signifikante forskjeller mellom utvalget og RA-registeret (tabell 5.1).

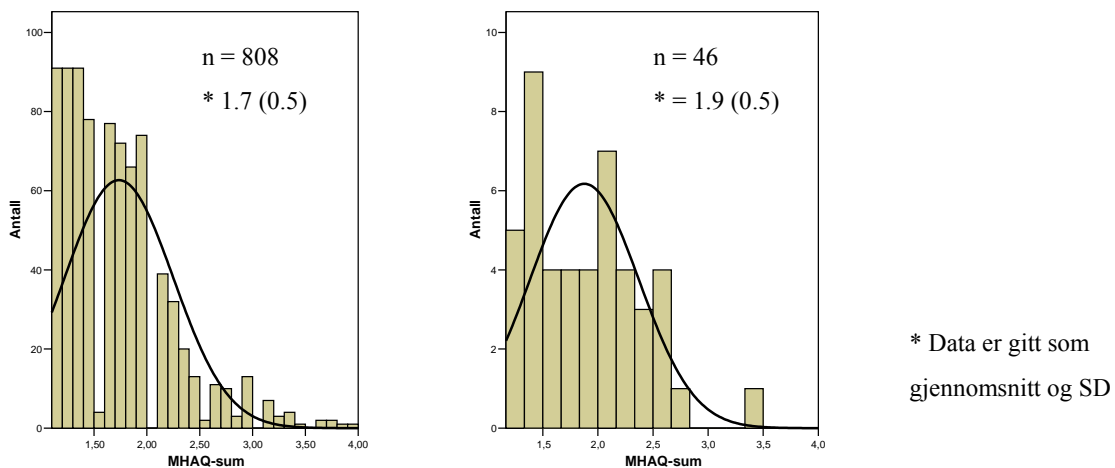
Histogram med normalfordelingskurve for MHAQ sumskår ble skrevet ut både for utvalget og for RA-registeret da histogrammene viste en skjevfordeling med tyngde av data mot venstre. Figur 5.1 viser at skjevfordelingen var mest uttalt for RA-registeret der 20 prosent hadde MHAQ sumskår på 1.

Figur 5.1: Histogram med normalfordelingskurve for MHAQ sumskår.  
(RA-register til venstre, utvalg til høyre)



En hypotese var at dette kunne ha sammenheng med at opplevd problem med håndrelatert aktivitetsutførelse ikke var kriterium for inklusjon i RA-registeret. For å teste hypotesen ble informantene som hadde skåret 1 på MHAQ fjernet for begge gruppene og nytt histogram ble skrevet ut for sammenligning. Figur 5.2 viser at observasjonene fordeler seg jevnere i histogrammene etter at de som hadde skåret 1 på MHAQ var fjernet i begge gruppene. Funnet ga dermed støtte til hypotesen om at utvalget i gjennomsnitt hadde større grad av aktivitetsbegrensning enn referansegruppen fordi problem med håndrelatert aktivitetsutførelse var et kriterium for inklusjon for utvalget.

Figur 5.2: Histogram med normalfordelingskurve for MHAQ sumskår etter at de som skåret 1 på MHAQ var fjernet i begge gruppene. (RA-register til venstre, utvalg til høyre)



For å teste hypotesen videre ble det beregnet gjennomsnitt og SD enkeltvis for de åtte aktivitetene som inngår i MHAQ. Tabell 5.2, der aktivitet nr. 1, 3 og 7 omhandler håndrelatert aktivitetsutførelse, viser at utvalget skåret dårligere enn referansegruppen på alle de åtte aktivitetene og at det for fire av aktivitetene var signifikante forskjeller mellom gruppene. Funnene ga dermed ikke støtte til hypotesen om at inklusjonskriteriet med problemer med håndrelatert aktivitetsutførelse *alene* kunne forklare at det var signifikant forskjell i gjennomsnitt i MHAQ sumskår mellom de to gruppene.

Tabell 5.2: MHAQ delskår for utvalg og RA-register

Spørsmål i MHAQ*	Utvalg n = 50	RA-register 2004 n = 1029	p-verdi**
I løpet av siste uken, kunne du:			
1: Kle på deg selv, inkl. å knytte skolisser og kneppe knapper?	2.0 (0.7)	1.7 (0.7)	0.01
2: Komme opp i og ut av sengen?	1.6 (0.6)	1.4 (0.6)	0.04
3: Løfte en full kopp eller et fullt glass til munnen?	1.8 (0.8)	1.4 (0.6)	< 0.01
4: Gå utendørs på flat mark?	1.7 (0.7)	1.5 (0.7)	0.07
5: Vaske og tørke deg over hele kroppen?	1.9 (0.7)	1.7 (0.8)	0.05
6: Bøye deg for å ta opp klær fra gulvet?	1.8 (0.9)	1.6 (0.7)	0.11
7: Skru vanlige kraner opp og igjen?	1.9 (0.8)	1.7 (0.8)	0.08
8: Komme inn og ut av en bil?	1.8 (0.7)	1.6 (0.6)	0.04

Data er gitt som gjennomsnitt og (SD)

\* MHAQ-skår: 1-4 (1= uten problemer, 4 = kunne ikke)

\*\* Forskjell mellom utvalg og RA-register (one-sample *t*-test for gjennomsnitt)

## 5.3 Selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse hos personer med RA

### 5.3.1 Presentasjon og sammenstilling av funn fra delutvalgene

Tabell 5.3 viser at informantene som ble rekruttert fra poliklinikken totalt beskrev 517 aktiviteter, mens informantene som ble rekruttert fra sengeposten totalt beskrev 444 aktiviteter. Personlig stell og husarbeid var de aktivitetskategoriene der det i begge gruppene ble beskrevet flest aktiviteter. I enkelte kategorier var antall beskrevne aktiviteter noe ulikt fordelt i de to delutvalgene. Dette var mest fremtredende i kategoriene lønnet/ulønnet arbeid, fysisk krevende fritidsaktiviteter og husarbeid der informantene fra poliklinikken beskrev betydelig flere aktiviteter enn informantene fra sengeposten. Med unntak av lek/skole/utdanning, ble det beskrevet aktiviteter i alle COPMs kategorier.

Totalt prioriterte informantene fra poliklinikken 125 aktiviteter, mens informantene fra sengeposten totalt prioriterte 124 aktiviteter (tabell 5.3). I begge gruppene ble flest aktiviteter prioritert i kategorien personlig stell.

Tabell 5.3 viser videre at det ikke var statistisk signifikante forskjeller mellom delutvalgene for andel prioritert av de beskrevne aktivitetene i noen av aktivitetskategoriene.

*Tabell 5.3: Antall beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA i to delutvalg (n =25 i hver gruppe) ved modifisert COPM-intervju. Prosentandel prioriterte av beskrevne aktiviteter og p-verdi for forskjell mellom andel prioriterte av beskrevne aktiviteter i delutvalgene fremkommer.*

Aktivitetskategori*	Antall beskrevne aktiviteter		Antall prioriterte aktiviteter		Andel prioriterte av beskrevne aktiviteter		p-verdi**
	Pol. <sup>o</sup>	Seng. <sup>oo</sup>	Pol. <sup>o</sup>	Seng. <sup>oo</sup>	Pol. <sup>o</sup>	Seng. <sup>oo</sup>	
Personlig stell	140	194	54	71	39	37	0.71
Mobilitet	13	18	4	5	31	28	0.86
Fungere i samfunnet	60	50	15	9	25	18	0.38
Lønnet/ulønnet arbeid	33	9	11	2	33	22	0.52
Husarbeid	196	96	26	20	13	21	0.10
Lek/skole/utdanning	0	0	0	0	0	0	
Rolige fritidsaktiviteter	28	31	5	7	18	23	0.65
Fysisk krevende fritidsaktiviteter	27	13	6	3	22	23	0.95
Sosiale aktiviteter	20	33	4	7	20	21	0.92
<b>Sum</b>	<b>517</b>	<b>444</b>	<b>125</b>	<b>124</b>	<b>24</b>	<b>28</b>	<b>0.19</b>

\* Kategoriene samsvarer med COPMs ni underkategorier

\*\* Kji-kvadrat for andel

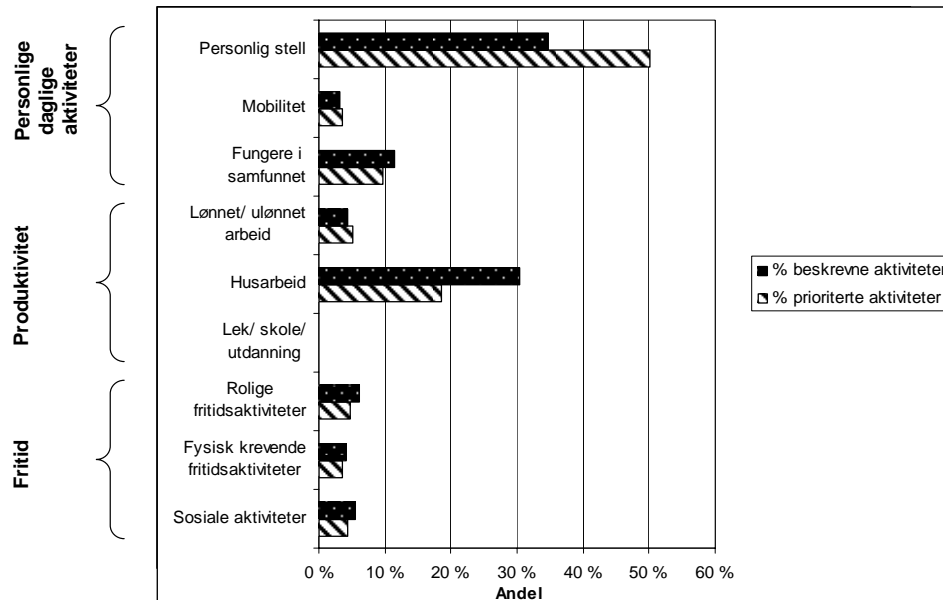
<sup>o</sup> Resultat fra informantene som ble rekruttert fra poliklinikken

<sup>oo</sup> Resultat fra informantene som ble rekruttert fra sengeposten

### 5.3.2 Beskrevne og prioriterte aktiviteter i det totale utvalget

Tabell 5.3 viser at det for hele utvalget totalt ble beskrevet 961 (517+444) aktiviteter. Av disse 961 aktivitetene ble totalt 249 (125+124) aktiviteter prioritert. Hovedtyngden av de beskrevne aktivitetene var i kategoriene personlig stell (totalt 334 aktiviteter) og husarbeid (totalt 282 aktiviteter). Hovedtyngden av de prioriterte aktivitetene var i kategorien personlig stell (totalt 125 aktiviteter). Ingen aktiviteter ble beskrevet i kategorien lek/skole/utdanning. Totalt ble 237 *ulike* aktiviteter beskrevet (fremkommer ikke i tabell).

Figur 5.3: Andel av totalt beskrevne aktiviteter og andel av totalt prioriterte aktiviteter i COPMs ni kategorier, rapportert av personer med RA (n= 50) ved modifisert COPM-intervju.



Figur 5.3 viser at andelen av totalt beskrevne aktiviteter og andelen av totalt prioriterte aktiviteter fordeler seg ujevnt i de ulike kategoriene. I forhold til andel beskrevne aktiviteter ble personlig stell andelsmessig markert høyere prioritert enn de andre kategoriene. Kategorien husarbeid ble andelsmessig lavest prioritert, mens fordelingen i de andre kategoriene andelsmessig var likere og noe høyere enn for husarbeid.

### 5.3.3 «Item poolen» - kvantitative resultater

#### 5.3.3.1 Beskrevne og prioriterte aktiviteter i «item poolen»

Tabell 5.4 viser at 32 aktiviteter ble inkludert i «item poolen» (kolonne 1). Disse aktivitetene ble totalt beskrevet 573 ganger og prioritert 170 ganger (kolonne 2 og 3). Aktiviteten «vri kluter» ble hyppigst beskrevet (beskrevet av 37 informanter), mens «vaske seg» og «klemme ut av tuber» ble beskrevet færrest ganger (beskrevet av 10 informanter) (kolonne 2). Med unntak av «skrelle grønnsaker og poteter», var alle aktivitetene i «item poolen» prioriterte aktiviteter. «Knepe knapper» var den aktiviteten som hyppigst ble prioritert (kolonne 2). Med unntak av «strikke», var alle aktivitetene beskrevet av både kvinner og menn (kolonne 4 og 5). Av de ti aktivitetene som andelsmessig hyppigst ble prioritert, var åtte av

aktivitetene beskrevet i kategorien personlig stell («tørke seg ved toalettbesøk», «pusse tenner», «vaske seg», «trekke på sokker og strømpebukser», «knepe knapper», «skru kraner», «klemme ut av tuber» og «trekke opp glidelåser») (kolonne 7).

Tabell 5.4: «Item pool» med hyppigst beskrevne håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA ( $\geq 20\%$  av 50 n) ved modifisert COPM- intervju (vist i kolonne 1). Antall som har beskrevet (kolonne 2) og prioritert (kolonne 3) aktivitetene og antall kvinner (kolonne 4) og menn (kolonne 5) som har beskrevet dem fremkommer. Andel prioriterte av de beskrevne aktivitetene (kolonne 6) og liste over de hyppigst prioriterte aktivitetene, når de først er beskrevet av  $\geq 20\%$  av utvalget (kolonne 7) inngår. Andel som utfører aktiviteten ukentlig eller hyppigere (kolonne 8) og TCOP-kode (kolonne 9) fremkommer.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
Håndrelaterte aktiviteter	Har beskrevet aktiviteten (n)	Har prioritert aktiviteten (n)	Kvinner som har beskrevet aktiviteten (n)	Menn som har beskrevet aktiviteten (n)	Hyppigst prioriterte aktiviteter (%)	Hyppigst prioriterte aktiviteter (rekkefølge)	Andel som utfører aktiviteten ukentlig eller hyppigere(%)	TCOP-kode*
Vri kluter	37	8	27	10	22	18	100	C
Kneppe knapper	35	19	24	11	54	6	100	C
Bære handleposer	34	6	24	10	18	22	83	C
Åpne skrukorker	33	11	22	11	33	11	100	C
Skjære brød	33	7	22	11	21	19	100	D
Skrive for hand	23	4	16	7	17	25	100	D
Trekke på sokker og strømpebukser	22	12	11	11	55	5	100	C
Løfte og bære tallerkener	21	4	13	8	19	21	100	C
Løfte og bære kjeler	20	3	14	6	15	26	100	C
Skjære ost med hovel	19	2	13	6	11	30	50	D
Skru kraner	17	7	10	7	41	7	75	C
Plukke opp minter	17	3	15	2	18	22	100	C
Støvsuge	16	5	14	2	31	12	80	C
Håndhelse	16	5	7	9	31	12	100	C
Tørke seg ved toalettbesøk	15	12	11	4	80	1	100	D
Åpne melkekartonger	15	2	11	4	13	27	100	C
Dreie på bilrattet	15	9	12	3	60	3	100	C
Strikke	15	2	15	0	13	29	50	D
Bære koffert(er) og bager	14	2	10	4	14	28	0	C
Åpne glass	14	3	9	5	21	19	66	C
Støtte seg med hendene ved forflytting	14	5	9	5	36	9	100	C
Smøre brødskive	14	4	11	3	29	15	100	D
Pusse tenner	13	8	9	4	62	2	100	D
Knytte skolisser	13	4	9	4	31	12	75	C
Vri om nøkkel	12	3	7	5	25	17	100	C
Skrelle grønnsaker og poteter	12	0	9	3	0	32	**	D
Trekke opp glidelåser	11	4	10	1	36	9	75	C
Skjære rå grønnsaker	11	2	10	1	18	22	100	D
Røre/ vispe i en gryte	11	1	9	2	9	31	100	D
Åpne hermetikkbokser	11	3	8	3	27	16	100	D
Vaske seg	10	6	6	4	60	3	100	D
Klemme ut av tuber	10	4	5	5	40	8	100	C
Sum	573	170						

\* TCOP = taksonomi for aktivitetsutførelse (C = handling, D = oppgave) \*\* Hyppighet kunne ikke beregnes da aktiviteten ikke var prioritert



### **5.3.3.2 Hvor hyppig ble aktivitetene i «item poolen» utført?**

I tabell 5.4, kolonne 8, fremkommer det at av «item poolens» 32 aktiviteter ble 22 rapportert utført ukentlig eller hyppigere av alle som hadde prioritert dem. Med unntak av «bære kofferter og baker», ble alle aktivitetene rapportert utført ukentlig eller hyppigere av minst 50 prosent av dem som hadde prioritert aktiviteten. Hyppighet for «skrelle grønnsaker og poteter» kunne ikke beregnes da denne aktiviteten ikke var prioritert.

### **5.3.4 «Item poolens» begrepsmessige forankring**

Ved koding av aktivitetene i henhold til TCOP var det 100 prosent samsvar i resultatene av den separate kodingen utført av I.K. og T.P. I tabell 5.4, kolonne 9, fremkommer det at 20 av «item poolens» 32 aktiviteter ble kodet som handlinger (C), mens 12 av aktivitetene ble kodet som oppgaver (D). Dette innebærer at aktivitetene i «item poolen» favner aktivitetsbegrepet både i CMOP og ICF (se kapittel 2).

At 20 aktiviteter ble kodet som handlinger innebærer at 63 prosent av aktivitetene i «item poolen» utføres med hendene direkte på materialer uten bruk av redskap.

### **5.3.5 Hvilke dimensjoner av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter dekkes av «item poolen»?**

Tabell 5.5 viser at aktivitetene som inngår i «item poolen», med unntak av dimensjonen lek/skole/utdanning, dekker hele fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter. Flere av aktivitetene ble beskrevet i to dimensjoner, noe som forekom hyppigst innen dimensjonene personlig stell og husarbeid. Bredest beskrevet var «skrive for hånd» som fremkom i tre dimensjoner.

Tabell 5.5: Oversikt over hvilke av «item poolens» håndrelaterte aktiviteter som, ved modifisert COPM-intervju av 50 personer med RA, ble beskrevet i de ulike dimensjonene av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter. Aktivitetene som er markert grått ble beskrevet i flere dimensjoner.

Aktivitetsdimensjoner*	Håndrelaterte aktiviteter
Personlig stell	«Vri kluter», «skru kraner», «vaske seg», «pusse tenner», «klemme ut av tuber», «tørke seg ved toalettbesøk», «kneppe knapper», «trekke opp glidelåser», «trekke på sokker og strømpebukser», «knytte skolisser», «åpne skrukorker», «skjære brød», «skjære ost med høvel», «åpne melkekartonger», «åpne glass», «smøre brøds_kive», «skjære rå grønnsaker», «åpne hermetikkbokser»
Mobilitet	«Støtte seg med hendene ved forflytning», «vri om nøkkel»
Fungere i samfunnet	«Bære handleposer», «plukke opp mynter», «dreie på bilrattet», «vri om nøkkel»
Lønnet/ ulønnet arbeid	«Skrive for hånd»
Husarbeid	«Vri kluter», «skru kraner», «åpne skrukorker», «skjære brød», «løfte og bære tallerkener», «løfte og bære kjeler», «røre/ vispe i en gryte», «skjære ost med høvel», «skjære rå grønnsaker», «skrelle grønnsaker og poteter», «åpne melkekartonger», «åpne glass», «klemme ut av tuber», «åpne hermetikkbokser», «støvsuge»
Lek/ skole/ utdanning	
Rolige fritidsaktiviteter	«Skrive for hånd», «strikke», «plukke opp mynter»
Fysisk krevende fritidsaktiviteter	«Bære koffert og bager», «støtte seg med hendene ved forflytning»
Sosiale aktiviteter	«Håndhilse», «skrive for hånd»

\* Aktivitetsdimensjonene samsvarer med COPMs ni aktivitetskategorier

## 6. Diskusjon

Studien var planlagt som første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA som lever i vestlig kultur. Et brukerorientert perspektiv ble lagt til grunn ved å anta at et optimalt valid selvrappoteringsinstrument er utviklet med utgangspunkt i pasientgruppens erfaringer og vurderinger. Det er et langsiktig mål at det ferdige instrumentet skal kunne benyttes i klinisk praksis og forskning for å beskrive pasientens nåværende håndrelaterte aktivitetsutførelse og evaluere endring i håndrelatert aktivitetsutførelse over tid. Innen denne rammen var studiens mål å utvikle en valid «item pool» med håndrelaterte aktiviteter.

I det følgende drøftes gyldigheten av studiens design, materiale, metode og sentrale funn opp mot den overordnede problemstillingen og studiens langsiktige mål. Den teoretiske forankringen av studiens sentrale begrep diskuteres deretter sammen med metodene som ble benyttet for å vurdere «item poolens» innholdsvaliditet. Videre belyses etiske sider relatert til gjennomføring av intervjuene. Den valgte metode for å besvare studiens hovedspørsmål vurderes opp mot andre mulige metoder. «Item poolens» innhold vurderes deretter opp mot innholdet i eksisterende sammenlignbare instrument. Avslutningsvis drøftes begrensninger i forhold til å nå delmålet om å utvikle et beskrivende instrument til bruk i klinisk praksis.

### 6.1 Var designet egnet til å belyse studiens problemstilling?

Et tverrsnitt design ble valgt for å beskrive aktiviteter som personer med RA opplever som problematiske, men viktige å kunne utføre. Da studien ikke hadde til hensikt å undersøke årsakene til at personer med RA har problemer med håndrelatert aktivitetsutførelse, anser jeg designet for å være egnet for studiens formål.

### 6.2 Studiens validitet

Studios validitet er blant annet knyttet til hvordan egenskaper fordeler seg hos utvalget og metoder som benyttes for datainnsamling og analyse (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104-105). I det følgende diskuteres faktorer som kan ha påvirket dette.

### 6.2.1 I hvilken grad kan egenskaper i utvalget ha påvirket studiens resultater?

Vide inklusjonskriterier og stratifisering av utvalget var metoder som ble benyttet for å fremskaffe aktiviteter som skal være relevante for flest mulig personer med RA. Bredde i funksjonsnivå, alder og kjønn ble vurdert som betydningsfullt (kapittel 4.2.3). Den deskriptive statistikken viste at personer i ACRs funksjonsklasse 2, 3 og 4 var representert (tabell 5.1). Hovedtyngden av informantene var i klasse 2 og 3, mens seks informanter var i klasse 4. For å inngå i «item poolen» var det et krav at aktivitetene skulle være beskrevet av minst 20 prosent av informantene. At bare 12 prosent inngikk i funksjonsklasse 4, kan dermed ha bidratt til at aktiviteter av særlig betydning for denne gruppen i liten grad er inkludert. Analyse av «item poolen» viste at en betydelig del av aktivitetene ble beskrevet i kategorien personlig stell (tabell 5.5). Behov for hjelp til egenomsorg er et kriterium for å bli klassifisert i funksjonsklasse 4 (Hochberg et al 1992). Det er dermed mulig at aktiviteter som oppleves som problematiske, men viktige for personer i funksjonsklasse 4, er inkludert «item poolen». Dette er en antagelse som kan etterprøves i en senere studie. Utvikling og bruk av mer effektive sykdomsmodifiserende anti-inflammatoriske medisiner har i de senere år ført til bedret funksjon for personer med RA (Heiberg et al. 2002; Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Andelen personer med RA som inngår i funksjonsklasse 4 er dermed synkende. I lys av denne utviklingen kan man sette spørsmålsteget ved betydningen av utvalgsskjevheten for fysisk funksjon som fremkommer i studiens materiale.

Funn for leddsmerte og tretthet viste at utvalget i gjennomsnitt var moderat plaget og at det var stor spredning for disse kroppsfunksjonene (tabell 5.1). Funnene fulgte dermed samme mønster for gjennomsnitt og spredning som ACRs funksjonsklasser.

MHAQ ble benyttet for å beskrive utvalgets funksjon på aktivitetsnivå. Funnene viste at utvalget i gjennomsnitt hadde lav grad av aktivitetsbegrensning (tabell 5.1). Det var i tillegg liten spredning i disse observasjonene. Funn for MHAQ samsvarte dermed ikke med de andre funksjonsmålene. Usikkerhet om instrumentets måleegenskaper førte til en nærmere vurdering. Flere studier viser at MHAQ har begrenset diskriminerende evne, og at dette særlig gjelder for pasienter med lav grad av aktivitetsbegrensning (Serrano M.A.B. et al. 1996; Stucki et al. 1995b; Uhlig T. et al 2005). MHAQ ble i disse studiene sammenlignet med HAQ og resultatene viste at skåren for MHAQ i gjennomsnitt var ca. 30 prosent lavere enn for HAQ. En konsekvens av dette er at skår for MHAQ og HAQ ikke kan sammenlignes

---

direkte. Ved at HAQ både har bedre diskriminerende evne og er ennå hyppigere benyttet enn MHAQ (Wolfe.F & Pincus T. 1991), antar jeg at HAQ ville vært et bedre egnet beskrivende mål for fysisk funksjon på aktivitetsnivå. Dette ville gitt et bedre utgangspunkt for å vurdere grad av skjevhet i utvalget og dermed også mulig skjevhet i informasjonen som fremkom i intervjuene. Med unntak av MHAQ, viste imidlertid funnene at målet med å inkludere informanter med bredt funksjonsnivå i stor grad ble innfridd.

Ved siden av bredde i funksjon, var det et mål at utvalget skulle ha god spredning i alder og at kjønnsfordelingen skulle tilsvare kjønnsfordeling for RA-populasjonen med 2-3 ganger flere kvinner enn menn (Calvo F. & Alarcón G.S 2000). Funnene viste at disse målene i all hovedsak ble innfridd (tabell 5.1). En fordeling i utvalget på 50 prosent av hvert kjønn ville imidlertid vært mer hensiktsmessig for å sikre at «item poolen» inneholder aktiviteter som er relevante for begge kjønn. Analyse av de utvalgte aktivitetene viste at «strikke» kun var beskrevet av kvinner (tabell 5.4). En forklaring på dette kan være at «strikke» i stor grad er en kjønns spesifikk aktivitet. En bør dermed vurdere om dette er en aktivitet som bør inngå i det planlagte instrumentet.

Gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 11 år og det var stor spredning i utvalget for denne variabelen (tabell 5.1). RA er en sykdom som normalt affiserer hendene tidlig i sykdomsforløpet (Stengaard-Pedersen K. et al 2001). Gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 11 år vurderes dermed som tilstrekkelig til å ha sikret at informanter med god kunnskap om studiens hovedspørsmål ble inkludert. At SD for sykdomsvarighet var 11 år viser at personer med både kort og lang erfaring inngikk i utvalget. Dette antas å være positivt med tanke på å ha innhentet bred informasjon.

Resultat av den kvantitative analysen av dataene fra intervjuene viste at det samlet ble beskrevet 961 aktiviteter fordelt på 237 *ulike* aktiviteter i det totale utvalget (kapittel 5.3.2), mens det i «item poolen» ble beskrevet 573 aktiviteter fordelt på 32 *ulike* aktiviteter (kapittel 5.3.3.1). Dette viser at svært mange aktiviteter ble beskrevet av få informanter. Samtidig var det noen aktiviteter som skilte seg ut ved at de ble beskrevet av mange ( $\geq 20\%$ ). Funnene viser at målet med å inkludere informanter som kunne beskrive bredde og variasjon i problemer med aktivitetsutførelse ble innfridd. Samtidig er det av vesentlig betydning for å besvare studiens hovedspørsmål, at en viss andel av aktivitetene ble beskrevet av mange. Funnene viser at dette var tilfellet. Kravet om at aktiviteten skulle være beskrevet av 20

prosent av utvalget for å bli inkludert i «item poolen», kan imidlertid ha påvirket resultatet. Det er mulig at en utvidelse, eller omfordeling av utvalget med flere menn og flere informanter i funksjonsklasse 4 ville gitt et annet resultat ved at flere, eller andre, aktiviteter ville ha vært beskrevet av minst 20 prosent av utvalget.

Et av inklusjonskriteriene var at informantene skulle kunne beherske norsk muntlig og skriftlig. Dette er et kriterium som implisitt bidrar til utvalgsskjevhet ved at personer tilhørende minoritetsgrupper i liten grad inkluderes (Boynton et al. 2004). Informantenes etniske tilhørighet ble ikke registrert, men gjennomgang av navneliste indikerer at dette også var tilfelle i denne studien.

## **6.2.2 Var instrumentene egnet til å fremskaffe valid informasjon?**

I hvilken grad en studie fremskaffer valid informasjon er, som nevnt i kapittel 4.7.1, avhengig av egenskaper både ved de fysiske og de menneskelige instrumentene som benyttes. I det følgende drøftes først egenskaper ved instrumentene som hadde til hensikt å beskrive utvalget. Deretter diskuteres egenskaper ved det modifiserte COPM-intervjuet. Intervjuernes evne til å innhente valid informasjon drøftes avslutningsvis.

### **6.2.2.1 Var instrumentene som hadde til hensikt å beskrive utvalget valide?**

En måte å sikre at gyldig informasjon blir innhentet er å benytte instrumenter som er testet for validitet og reliabilitet for studiens målgruppe. Instrumentene som ble benyttet for å beskrive utvalget hadde i varierende grad gjennomgått en slik kvalitetskontroll (Ekdahl et al 1988; Ferraz et al 1990; Stucki et al 1995a). MHAQs begrensninger med tanke på å fremskaffe valid informasjon ble diskutert i kapittel 6.2.1 og drøftes derfor ikke her.

Sykdomsaktivitet ble målt ved selvrapporing. Anerkjente objektive mål for sykdomsaktivitet ved RA er kjemisk analyse av C-reaktivt protein (CRP) og observert senkningsreaksjon (SR) (Scott D.L 2000). En nylig publisert oversiktsartikkel viser at selvrapporert sykdomsaktivitet målt ved totalopplevd sykdomsaktivitet og smerte korrelerer svært bra med funn for CRP og SR (Strand et al. 2004). Basert på disse funnene vurderes selvrapporert sykdomsaktivitet som et tilstrekkelig valid mål for sykdomsaktivitet for denne studiens formål.

### **6.2.2.2 Fremskaffet de modifiserte COPM-intervjuene valid informasjon?**

COPM er, som nevnt i kapittel 4.3.2.1, vist å kunne innhente gyldig informasjon om problemer med aktivitetsutførelse hos personer med revmatisk sykdom (Kjeken et al 2004; Ripat J et al 2001; Veehof M et al 2002). Blant annet er instrumentet innholdsvalidert for personer med håndartrose (Kjeken et al 2004).

Studien hadde blant annet til hensikt å beskrive håndrelaterte aktiviteter som ble opplevd som *viktige* å kunne utføre. COPM gir en øvre grense på fem prioriterte aktiviteter i hvert intervju (Law M. et al 1998a). Resultatene viste at, med unntak av en informant som prioriterte fire aktiviteter, valgte alle å prioritere fem aktiviteter hver (tabell 5.3). Antall prioriterte aktiviteter var dermed tilnærmet lik i de to delutvalgene. Resultatet av de statistiske analysene for forskjell mellom gruppene i andel prioriterte av de beskrevne aktivitetene nådde ikke signifikant nivå for noen av COPMs aktivitetskategorier (ibid). Disse funnene bidrar til å styrke en vurdering av at intervjuene fremskaffet valid informasjon.

I etterkant av de modifiserte COPM- intervjuene ble informantene spurt om det var andre aspekter eller «ting» knyttet til hender og håndfunksjon som de hadde opplevd som problematiske og/ eller viktige. En gjennomgang av svarene på dette spørsmålet avdekket at aktiviteter knyttet til intim berøring og seksualitet var beskrevet av to mannlige informanter. Dette er aktiviteter som ikke naturlig dekkes av COPMs kategorier. Ved at denne type aktiviteter ikke spesifikt ble etterspurt i intervjuene, kan dette være et problemområde som er underrapportert i denne studien. Man kan på den annen side diskutere om dette er aktiviteter som har sin plass i et standardisert instrument for håndrelatert aktivitetsutførelse, da denne type spørsmål kan oppleves som svært intime å besvare for enkelte. At informantene beskrev aktiviteter som ikke naturlig dekkes av COPM, viser imidlertid at instrumentet er mangelfullt utviklet med tanke på å dekke *alle* dimensjoner av fenomenet daglige aktiviteter. I tabell 5.6 fremkommer det at de utvalgte aktivitetene ble beskrevet innen et bredt spekter av aktivitetsområder. Dette gir støtte til at de modifiserte COPM- intervjuene fremskaffet valid informasjon.

### **6.2.2.3 Hvordan påvirket intervjuernes fremgangsmåte validiteten**

En studies validitet er blant annet avhengig av at intervjuene, transkripsjonen og analysene er utført på en pålitelig måte (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 288). Da prosjektleder ved oppstart av studien ikke hadde erfaring med COPM, var det nødvendig med opplæring.

Videopptak av intervjusituasjoner, observasjon av intervju utført av I. K., som hadde grundig praktisk og teoretisk kunnskap om COPM, føring av loggbøker og møter med høytlesing av den transkriberte teksten, var fremgangsmåter for å sikre at informasjonen ble samlet inn på en pålitelig måte (kapittel 4.3.2.2).

Ved COPM blir informantens muntlige utsagn overført av intervjuer til tekst på et skjema direkte i intervjusituasjonen (Law M. et al 1998a). Informanten bes deretter om å vurdere betydningen av aktivitetene som er notert på skjema. Gitt at informanten gir beskjed om aktiviteter som er galt formulert, er dette en fremgangsmåte som bidrar til å styrke intervjuenes validitet. Enkelte informanter kan imidlertid av høflighetsgrunner la være å melde fra om galt formulerte aktiviteter. Å spørre eksplisitt om aktivitetene er rett nedtegnet, er en måte å verifisere intervjuerens tolkninger (Kvale S. 2004: 97). I ettertid anser jeg dette for å være en måte å sikre rett fortolkning av mening som prosjektleder i større grad kunne ha benyttet i første del av datainnsamlingen.

Intervjuerne ble tidlig i datainnsamlingsperioden enige om å holde seg nær informantens muntlige språk i transkripsjonen. Dette er en fremgangsmåte som har støtte i metodisk litteratur (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 349). Ikke overraskende ga prosessen med å samle aktivitetene i en felles oversikt enkelte ufordringer i valg av ordlyd, da informantene hadde beskrevet aktivitetene med noe ulike ord og med ulikt presisjonsnivå (kapittel 4.4.2.4). I videre utvikling av instrumentet blir det viktig å benytte informasjonen som ligger i dette materialet.

Hensikten med intervjuene var å avdekke bredde og variasjon i problemer med håndrelatert aktivitetsutførelse. Det var derfor ikke et mål at de to intervjuerne skulle ha innhentet identisk informasjon. Betydelige forskjeller i resultatene i de to delutvalgene burde imidlertid gitt mistanke om at utilsiktede mekanismer kunne ha introdusert systematiske feil (Malterud K 1996: 26). Frekvensopptelling viste at det særlig for kategoriene lønnet/ ulønnet arbeid, fysisk krevende fritidsaktiviteter og husarbeid var forskjell mellom de to gruppene i antall beskrevne aktiviteter (tabell 5.3). Erfaring tilsier at pasientene ved poliklinikken i gjennomsnitt er noe mindre hemmet i funksjon enn pasientene på sengeposten. Dette kan være en mulig forklaring på at informantene fra poliklinikken samlet rapporterte flere aktiviteter innen kategoriene lønnet/ ulønnet arbeid og fysisk krevende fritidsaktiviteter. Hvorfor gruppen fra poliklinikken beskrev betydelig flere aktiviteter i kategorien husarbeid,



var umiddelbart vanskeligere å forstå. Mistanke om at dette kunne skyldes intervjuernes fremgangsmåte i intervjusituasjonen førte til en nærmere gjennomgang av hvilke aktiviteter som var beskrevet i de ulike kategoriene (ikke vist i resultatkapittel). Dette avdekket at T. P., som intervjuet pasientene på sengeposten, i større grad enn I. K., som intervjuet pasientene på poliklinikken, hadde beskrevet aktiviteter som utføres ved enklere matlaging i kategorien personlig stell. I. K. hadde oftere beskrevet disse aktivitetene i kategorien husarbeid. Dette kan ha sammenheng med at I. K. var mer kvalifisert i gjennomføring COPM-intervjuer, og at hun dermed i større grad enn T. P. styrte samtalen i henhold til intervjueskjemaet. Eventuell misklassifisering av aktiviteter under datainnsamlingen hadde imidlertid ikke betydning for studiens hovedresultat, da «item poolen» ikke tar hensyn til hvilken COPM-kategori aktiviteten er beskrevet i. Oppsummering av de beskrevne aktivitetene viste at informantene ved poliklinikken totalt beskrev 517 aktiviteter, mens informantene på sengeposten totalt beskrev 444 aktiviteter (tabell 5.3). Denne forskjellen kan skyldes tilfeldige variasjoner mellom gruppene. En annen forklaring kan være at I. K. hadde bedre intervjuteknikk ved at hun var mer trent i å gjennomføre COPM-intervjuer. I tillegg hadde hun som ergoterapeut på forhånd grundig og bred kunnskap om aktivitet og aktivitetsutførelse som er definert som ergoterapifagets kjerneområde (Alve G. 1997; Ness N.E. 1997). At intervjuernes faglige forforståelse kan ha hatt betydning for resultatene, ble i tillegg synliggjort gjennom analyse av data som ikke inngår i denne studien. Resultat fra tilleggsspørsmålet viste at informantene som ble intervjuet av T. P. beskrev langt flere symptomer enn informantene som ble intervjuet av I. K. (ikke vist i oppgaven). Dette kan forstås ut fra T. P.s bakgrunn som fysioterapeut med særlig tyngde i en biomedisinsk kunnskapstradisjon (nærmere omtalt i kapittel 4.6 ).

### **6.2.3 Var utvalget egnet til å belyse studiens problemstilling slik at resultatene kan generaliseres til personer med RA i vestlig kultur generelt?**

Studiens generaliserbarhet har sammenheng med utvalg av enheter og populasjon (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 106). Denne studien baserer seg på informasjon fra 50 personer med RA rekruttert fra Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet sykehus i Oslo. Ut fra ønsket om å kunne generalisere resultatene til alle voksne personer med RA som har et opplevd problem med håndrelatert aktivitetsutførelse og som lever i *vestlig kultur*, kunne revmatologiske avdelinger på andre sykehus og revmatologiske praksiser i

primærhelsetjenesten både nasjonalt og internasjonalt, vært inkludert. Den fysiske rammen var særlig begrunnet i antagelse om at det ville bli mulig å rekruttere informanter som kunne belyse studiens hovedspørsmål på en bred måte (kapittel 4.2.2). Videre ble det antatt at det på sikt ville være mulig å utvide studiens generaliserbarhet (kapittel 4.7.1).

For å kunne vurdere grad av skjevhet i utvalget opp mot populasjonen, er man blant annet avhengig av at tilstrekkelig og relevant informasjon er samlet inn (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). I denne studien ble et begrenset antall egenskaper ved informantene registrert og målt (tabell 5.1). I ettertid hadde jeg ønsket at flere personlige variabler hadde vært registrert. Opplysninger om etnisk tilhørighet, om informanten bodde alene eller sammen med andre, hvilken arbeidsrolle de som ikke var yrkesaktive hadde og opplysninger om informantens utdanningsnivå hadde gitt en fyldigere beskrivelse av utvalget. Dette hadde gitt et bedre grunnlag for å vurdere grad av utvalgsskjevhet og dermed resultatenes generaliserbarhet.

Som ledd i å vurdere resultatenes generaliserbarhet, ble et populasjonsbasert RA-register for Oslo benyttet (Kvien & Uhlig 2004). Funnene fra de statistiske testene viste at det var statistisk signifikante forskjeller mellom utvalget og RA-registeret for variablene sykdomsvarighet, tretthet og MHAQ sumskår (tabell 5.1). Domholdt fremhever at resultatet av statistiske prosedyrer må vurderes opp mot det kliniske skjønn (2000: 298). For eksempel må man vurdere om statistisk signifikante forskjeller og likheter mellom grupper er klinisk betydningsfulle. Utvalget hadde i gjennomsnitt hatt sykdommen i 11 år mot 14 år i referansegruppen. En konsekvens av at RA er en sykdom som affiserer hånd- og fingerledd tidlig i sykdomsforløpet, er at undersøkelse av håndfunksjon og håndrelaterte tiltak er vanlig i tidlig rehabilitering av denne pasientgruppen (Nordenskiöld et al 1996; Thyberg et al 2005). At det ble inkludert informanter som i gjennomsnitt hadde hatt sykdommen noe kortere enn referansegruppen, kan dermed ansees som en fordel i forhold til å beskrive aktiviteter med relevans også for personer i en tidligere fase av sykdommen. Som nevnt i kapittel 6.2.1, ansees i tillegg 11 års gjennomsnittlig sykdomsvarighet å være tilstrekkelig til at informantene hadde utviklet god erfaring med studiens tematikk.

Utvalget rapporterte dårligere fysisk funksjon og høyere grad av tretthet enn referansegruppen. En forklaring på denne forskjellen kan være at informantene i utvalget ble rekruttert fra pasientmateriale på sykehus, mens RA-registeret er populasjonsbasert. Erfaring

tilsier at personer med RA oppsøker sykehus når de er i en aktiv fase av sykdommen og dermed har nedsatt funksjon. Studier viser i tillegg at redusert håndfunksjon, som var inklusjonskriterium for utvalget, men ikke for RA-registeret, er markør for redusert generell funksjon hos personer med RA (Hakkinen et al 2006; Minor & Hewett 1995). En annen forklaring kan være at RA-registeret har utvalgsskjevhet ved at personer i aktiv sykdomsfase i mindre grad enn personer i kronisk fase orker å besvare skjemaene de får tilsendt. De nevnte faktorene kan dermed indikere at utvalget, i større grad enn populasjonen, samsvarer med målgruppen for det planlagte instrumentet.

Oppsummering av de beskrevne aktivitetene viste at ingen aktiviteter ble beskrevet i kategorien lek/skole/utdanning (tabell 5.3). Informasjon om informantenes arbeidsrolle utover yrkesaktivitet ble, som nevnt i kapittel 6.2.1, ikke registrert, men en mulig forklaring på manglende beskrivelse i denne kategorien kan være at ingen av informantene var under utdanning. Dette kan ha sammenheng med utvalgets alder (tabell 5.1). Ved at RA er en sykdom med hyppigst debut i siste del av 40 årene (Calvo F. & Alarcón G.S 2000), kan en stille spørsmål om betydningen av at informanter som er under utdanning antagelig ikke er inkludert i utvalget. På den annen side er det et langsiktig mål at instrumentet som skal utvikles skal være anvendelig for *alle* personer med RA som lever i vestlig kultur. En måte å sikre at instrumentet som skal utvikles er gyldig for flest mulig, kan være å inkludere aktiviteter fra alle dimensjonene av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). Aktiviteten «skrive for hånd» ble beskrevet i de tre dimensjonene lønnet/ulønnet arbeid, rolige fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter (tabell 5.5). En hypotese er at «skrive for hånd» er en aktivitet som i tillegg oppleves som problematisk, men viktig for personer med RA som er under utdanning. Denne antagelsen må imidlertid undersøkes nærmere.

### **6.3 Studiens begrepsvaliditet og metode for analyse av «item poolens» innholdsvaliditet**

I det følgende drøftes først sider ved studiens begrepsvaliditet. Deretter diskuteres metodene som ble benyttet for å vurdere «item poolens» innholdsvaliditet.

### 6.3.1 Studiens begrepsvaliditet

Begrepsvaliditet er, som nevnt i kapittel 4.7.1, knyttet til gyldigheten av selve begrepet som studeres og i hvilken grad det er samsvar mellom de teoretiske og de operasjonelle definisjonene (Benestad H.B. & Laake P. 2004: 104). I denne studien relaterer det seg for det første til om begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse er forankret i teori. For det andre om operasjonaliseringen av håndrelatert aktivitetsutførelse i de modifiserte COPM-intervjuene ivaretok den teoretiske forståelsen av begrepet.

Teoretisk referanseramme og studiens sentrale begrep er beskrevet i kapittel 2. Domholdt hevder at det er en trussel mot begrepsvaliditeten når begrepene ikke er fullt utviklet i en studie (2000: 89). For denne studiens formål manglet et samlet og fullt vitenskapelig underbygget begrepsapparat og det ble valgt å kombinere ulike definisjoner. På grunn av ICFs globale rekkevidde og mål om å være et felles internasjonalt språk for beskrivelse av helse og helserelevante forhold, var det ønskelig at studiens begreper skulle være mest mulig sammenfallende med ICFs terminologi. Definisjonene av ICFs termer ble imidlertid vurdert som mangelfulle. Det ble derfor valgt å utvide disse ved å innlemme deler av COPMs begrepsapparat og taksonomien TCOP.

Begrepsvaliditet er uløselig forbundet med abstrakte konstruksjoner (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 425). Både ICF og CMOP tar teoretisk utgangspunkt i dynamisk systemteori der et felles kjennetegn er at man ikke opererer med klare lineære årsaks- og virkningskjeder, fordi ulike faktorer i systemet påvirker samtidig (Leknes R. & Ness N.E. 1997). En forutsetning for en helhetlig forståelse av fenomenet som er i fokus, er at alle elementene som inngår i systemet eller systemene er identifiserte. En svakhet ved både ICF og CMOP, er at modellene foreløpig mangler en vitenskapelig og helhetlig dokumentert plattform (Christiansen C. 1994; Desrosiers J. 2005; Frankel R.M. et al 2003: 256). For eksempel viser en oversiktsartikkel av modeller for aktivitet og aktivitetsutførelse, der CMOP inngår, at modellene er erfaringsbaserte «folketaksonomier» (Christiansen C. 1994). Konstruksjonen daglige aktiviteter, som begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse er utledet fra, er i CMOP klassifisert i de tre aktivitetsområdene personlig daglige aktiviteter, produktivitet og fritid (Townsend E. et al 2002: 32). Disse er direkte operasjonalisert inn i instrumentet COPM og, på bakgrunn av empirisk erfaring, videre delt inn i ni underaktivitetsområder (Law M. et al 1998a). Da disse aktivitetsområdene ble benyttet både ved datainnsamling og som verktøy

for analyse av «item poolens» innholdsvaliditet, er det en svakhet for studiens begrepsvaliditet at klassifiseringen av daglige aktiviteter i hovedsak er basert på empiri. At aktivitetsområdet seksualitet/ intim berøring ikke naturlig ble dekket av COPMs aktivitetsområder, eksemplifiserer instrumentets manglende helhetlige plattform.

Taksonomien TCOP ble et viktig supplement til ICF og CMOP ved at oppgaver og handlinger eksplisitt var definert og plassert i et hierarkisk system (Polatajko H. et al 2004). I denne studien ble taksonomien blant annet benyttet for å definere fenomenene oppgaver og handlinger som inngår i begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse (kapittel 2.5). TCOP er relativt ung ved at den ble publisert i 2004, og jeg er ikke kjent med at taksonomien er benyttet som redskap for å definere begrep i andre studier.

En kan videre sette spørsmålsteget ved gyldigheten av operasjonaliseringen av begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse inn i de modifiserte COPM-intervjuene. Informantene ble i intervjuene bedt om å beskrive aktiviteter som de opplevde som problematiske å gjøre med *hendene sine* (kapittel 4.3.2.1). For å sikre at «riktig» informasjon ble innhentet, ble det vurdert som vesentlig at informantene i tilstrekkelig grad forsto hvilke deler av kroppen som favnes av denne termen. Der intervjuer var i tvil om informanten forsto dette, ble vedkommende spurt eksplisitt om redusert funksjon i hånden var en betydelig del av aktivitetsproblemet (kapittel 4.3.2.2). Det er likevel mulig at intervjuerne ikke i tilstrekkelig grad sikret at informantene forsto hvilke deler av kroppen som inngår i en håndrelatert aktivitetsutførelse.

### **6.3.2 Metodene som ble benyttet for analyse av «item poolens» innholdsvaliditet**

Vurdering av «item poolens» innholdsvaliditet er todelt (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). For det første innebærer det en vurdering av om enhetene som inngår er håndrelaterte aktiviteter. For det andre om enhetene dekker alle dimensjonene av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter.

Taksonomien TCOP ble benyttet som kodeverktøy for å få et grunnlag for å vurdere i hvilken grad «item poolens» enheter var aktiviteter (kapittel 4.4.2.5). Prosessen med å kode «item poolen» avdekket egen usikkerhet i forhold til hvordan inklusjonskriteriene i de ulike kodene skulle forstås. Dette ble løst i dialog med lederen for arbeidsgruppen som har

---

utarbeidet TCOP. Det må likevel ansees som en svakhet ved taksonomien, og dermed grunnlaget for analyse av «item poolens» innholdsvaliditet, at en personlig henvendelse var nødvendig for å gjennomføre kodingen på en pålitelig måte. At det var 100 prosent samsvar i resultatene mellom de to koderne, gir imidlertid støtte til at det var god inter-rater overenstemmelse.

Som beskrevet i kapittel 2.2, er et av ICFs mål å etablere et systematisk kodeverk for helseinformasjon (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003). For aktivitet og deltagelse er ni underområder definert: (1) Læring og kunnskapsanvendelse, (2) Allmenne oppgaver og krav, (3) Kommunikasjon, (4) Mobilitet, (5) Egenomsorg, (6) Hjemmeliv, (7) Mellommenneskelige interaksjoner og relasjoner (8) Viktige livsområder og (9) Samfunnsliv og sosiale livsområder. I prosessen med å innholdsvalidere «item poolen» ble dette kodeverket prøvet ut ved å benytte anbefalt prosedyre (Cieza et al. 2002). Alle enhetene lot seg kode i flere av de ni områdene. For eksempel ble aktiviteten «tørke seg ved toalettbesøk» kodet som Allmenne oppgaver og krav (d210), Mobilitet (d 440) og Egenomsorg (d530). At aktiviteten lot seg kode i flere av underområdene for aktivitet og deltagelse, har antagelig sammenheng med at ICFs kodeverktøy ikke er en fullt utviklet hierarkisk taksonomi. Med utgangspunkt i denne erfaringen ble TCOP vurdert som et mer presist kodeverktøy for å begrepsmessig forankre «item poolen». Koding i henhold til TCOP viste at aktivitetene enten var oppgaver eller handlinger (tabell 5.4). Aktivitetene favner således aktivitetsbegrepet både i CMOP og ICF. Dette gir støtte til at enhetene i «item poolen» begrepsmessig er forankret i en intersubjektiv forståelse av aktivitetsbegrepet.

Vurdering av «item-poolens» innholdsvaliditet vil, som nevnt i kapittel 4.7.1, alltid til en viss grad måtte baseres på skjønn. I utvikling av nye instrument vil en grundig gjennomgang av fenomenets teoretiske referanseramme og innhenting av kvalitativ informasjon fra brukerne være relevant bakgrunnsinformasjon for vurderingen (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). At en fullgod teoretisk plattform for fenomenet håndrelatert aktivitetsutførelse per i dag mangler, bidrar til å svekke muligheten for å vurdere «item-poolens» innholdsvaliditet. Det er videre en svakhet ved analysen at verken TCOPs kodesystem eller COPMs kategorier ga mulighet for å vurdere i hvilken grad de utvalgte aktivitetene var *håndrelaterte* aktiviteter. Å utvikle en metode for å få et bedre grunnlag for å vurdere dette, er en fremtidig utfordring.

Polit og Becks anbefaling om å la kvalitativ informasjon fra brukerne være grunnlag for å innholdsvalidere «item-poolen» antas i denne studien å være ivaretatt ved at brukerne var primærkilder for beskrivelse av problemer med håndrelatert aktivitetsutførelse.

#### **6.4 Ethiske betraktninger relatert til intervjusituasjonen**

Intervju er en metode som kan oppleves som invaderende og berøre sårbare tema (Malterud K. 2003: 201). Prosjektleder og hovedveileder hadde derfor på forhånd avklart med ledelsen at personer som følte behov for oppfølgende samtale i etterkant av intervjuet, skulle få tilbud om dette (kapittel 4.5). Ingen av informantene ga uttrykk for at de hadde behov for denne type oppfølging. En årsak til dette kan være at personer med psykisk lidelse eller kognitiv svikt ikke ble inkludert. En annen forklaring kan være innholdet og strukturen i metoden som ble benyttet for datainnsamling. Kvale påpeker at enkelte forskningsintervju kan ligne på terapeutiske intervju ved at sterkt personlige og emosjonelle emner løftes frem og utdypes i samtalen (2004: 98). Egen erfaring fra intervjuene er at man i COPM i stor grad fokuserer på aktivitetsutførelse som et avgrenset fenomen og i mindre grad på hvordan aktivitetsutførelsen veves inn i andre livsområder. Fremgangsmåten med å skrive ned informantens utsagn underveis i intervjuet, kan i tillegg ha virket begrensende på informantens ønske om å dele emosjonelt belastende informasjon.

I COPM er betydning forstått som grad av viktighet og vurdering av betydning er operasjonalisert ved at informanten skårer grad av viktighet på en skala fra 1-10 (Law M. et al 1998a). Egen erfaring fra intervjuene er at fremgangsmåten med å tallfeste aktivitetenes betydning syntes å ha en abstraherende funksjon. Dette kan ha bidratt til at informantene ikke hadde behov for oppfølgende samtale for å bearbeide inntrykkene fra intervjuene.

Både I.K. og T.P., som gjennomførte intervjuene, hadde lang klinisk erfaring i å samtale med personer med RA (kapittel 4.3.2.2). Denne erfaringen kan ha bidratt til at vi intuitivt valgte en samtaleform slik at informantenes følelser ble håndterbare.

## 6.5 Metode for datainnsamling vurdert opp mot alternative metoder

I denne studien ble en modifisert utgave av COPM valgt som metode for datainnsamling. Studien hadde til hensikt å beskrive håndrelaterte aktiviteter som personer med RA opplever som problematiske, men viktige å kunne utføre. For å kunne generalisere resultatene, var det i tillegg viktig å vektlegge aktiviteter som var beskrevet av mange. Med dette utgangspunktet kunne andre metoder enn det modifiserte COPM-intervjuet vært benyttet.

Et metodisk alternativ er *kvalitativt dybdeintervju* (Kvale S. 2004: 21; Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 340). En slik tilnærming kunne ha gitt dypere og mer nyansert informasjon om erfaringer med å leve med hender som er affisert av RA. Analyse av informasjonen fra de modifiserte COPM- intervjuene viste at aktiviteter knyttet til seksualitet og intim berøring ble formidlet under tilleggsspørsmålet, og ikke under selve COPM-intervjuet. Et dybdeintervju kunne vært en inngang til å få mer informasjon om på hvilken måte og i hvilken grad denne og eventuelt andre typer aktiviteter var problematiske for informanten. Egen vurdering er at det kunne vært hensiktsmessig å starte datainnsamlingen med ett eller to dybdeintervju. Informasjonen fra disse intervjuene ville ha gitt et bedre utgangspunkt for å modifisere COPM.

Et annet metodisk alternativ er *fokusgruppeintervju* med for eksempel fem til ti deltagere (Malterud K. 2003: 70; Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 342). Denne type intervju er effektiv i forhold til å fremskaffe mye informasjon på kort tid. Med en dyktig moderator kunne dynamikken som oppstår ved at flere samtaler om samme fenomen, ha bidratt til at deltagerne hadde fått assosiasjoner til andre aktiviteter enn de som ble beskrevet i de individuelle intervjuene. På den annen side kunne tilstedeværelse av flere personer ha hindret deltagerne i å gi personlige og intime opplysninger. Resultatene fra de modifiserte COPM- intervjuene viste at informantene vektla aktiviteter relatert til personlig stell når de ble bedt om å prioritere blant de beskrevne aktivitetene. Dette er aktiviteter som ikke nødvendigvis hadde blitt verbalisert i like stor grad i en gruppe. En samlet vurdering er derfor at fokusgruppeintervju ville vært mindre egnet enn individuelt intervju for å belyse studiens hovedspørsmål.

Et tredje alternativ er *selvadministrert spørreskjema* med åpne svarmuligheter (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 349). På samme måte som data fra personlige intervjuer, er disse



tidkrevende å analysere. Vurdert opp mot personlige intervju er andre ulemper at forskeren mister muligheten til å oppklare misforståelser eller utdype tema underveis, mange mennesker vegrer seg for å gi skriftlig informasjon og svarprosenten er lavere (ibid: 351). Metoden vurderes derfor å være underlegen studiens valgte metode.

*Deltakende observasjon* som del av metoden, er et fjerde alternativ (Malterud K. 2003: 147). En mulig fremgangsmåte i denne studien kunne vært å kombinere deltagende observasjon med intervju. Forskerne kunne, i forkant av intervjuene, ha fulgt informantene en vanlig dag og observert personenes håndrelatert aktivitetsutførelse i det «virkelige livet» (ibid: 148). Dette kunne ha gitt et godt utgangspunkt for samtale. Samtidig setter fremgangsmåten krav til at forskeren i intervjusituasjonen er bevisst sin egen posisjon og ikke i for stor grad leder informanten. I tillegg ville det antagelig vært problematisk å be om å få observere enkelte aktiviteter, som «å tørke seg ved toalettbesøk». Ved at deltagende observasjon ikke gir informasjon om informantens vurdering av viktighet, og i tillegg er ressurskrevende både økonomisk og tidsmessig, vurderes metoden som mindre egnet for studiens formål.

## **6.6 «Item poolens» innhold vurdert opp mot innholdet i andre selvrapporteringsinstrument**

I forkant av denne studien ble ulike selvrapporteringsinstrument vurdert (tabell 1.1). Tabell 6.1 gir oversikt over hvilke av «item poolens» aktiviteter som er inkludert i de eksisterende instrumentene der et felles kjennetegn er at de er utarbeidet med utgangspunkt i aktiviteter definert av helsepersonell.

Tabell 6.1: Oversikt over hvilke av «item poolens» aktiviteter som inngår i eksisterende selvrapporeringinstrument. Aktivitetene er vist i prioritert rekkefølge slik det fremkom i modifisert COPM-intervju av 50 personer med RA.

«Item poolens» aktiviteter	Eksisterende selvrapporeringinstrument						
	AIMS-2	AUSCAN	Cochin	DASH	EDAQ	HAQ	Michigan
Tørke seg ved toalettbesøk					x		
Pusse tenner			x		x		
Dreie på bilrattet					x		
Vaske seg				x	x	x	x
Trekke på sokker og strømpebukser					x		
Knepe knapper	x	x	x		x	x	x
Skru kraner		x				x	
Klemme ut av tuber			x		x		
Støtte seg med hendene ved forflytting							
Trekke opp glidelåser			x		x		
Åpne skrukorker					x		
Støvsuge					x	x	
Håndhilse							
Knytte skolisser	x				x	x	x
Smøre brødskiye							
Åpne hermetikkbokser					x		
Vri om nøkkel	x		x	x			x
Vri kluter		x			x		
Skjære brød					x		
Åpne glass	x	x	x	x	x	x	x
Løfte og bære tallerkener			x		x		
Bære handleposer				x	x	x	x
Plukke opp minter			x		x		x
Skjære rå grønnsaker							
Skrive for hand	x		x	x	x		
Løfte og bære kjeler							
Åpne melkekartonger					x	x	
Bære kofferter og bager							
Strikke				x			
Skjære ost med hovel					x		
Røre/ vispe i en gryte							
Skrelle grønnsaker og poteter		x			x		

---

Tabellen viser at det er stor variasjon i forhold til hvilke aktiviteter som inngår i de ulike instrumentene. Kun syv av «item poolens» totalt 32 aktiviteter skiller seg ut ved at de inngår i fire eller flere (> 50%) av de eksisterende instrumentene. Det synes dermed ikke å være noen klar konsensus blant helsepersonell om hvilke aktiviteter som bør inngå i et slikt instrument.

Noe av forklaringen på manglende samsvar i aktiviteter som inngår i de ulike instrumentene kan være at mens tre er utviklet i USA (Chung K.C et al 1998;Fries et al 1980;Meenan et al 1992), så er de resterende instrumentene utviklet i andre og ulike deler av vestlig kultur (Australia/ Canada, Frankrike, Canada og Sverige) (Bellamy et al 2002;Duruoz et al 1996;Hudak et al 1996;Nordenskiold et al 1996). Egen vurdering av innholdet i «item poolen» med tanke på kulturspesifisitet, er at «skjære ost med høvel» kan bidra til å svekke generaliserbarheten ved at aktiviteten ikke utføres i store deler av vestlig kultur. Relatert til eksisterende instrument underbygges denne vurderingen av at aktiviteten kun inngår i EDAQ som er utviklet for svenske forhold (tabell 6.1). Eksemplet understreker betydningen av at «item poolens» relevans må vurderes av brukere, eller personer som kjenner kulturen, i det området eller landet der instrumentet skal benyttes.

Sammenstilt med «item poolen» skiller EDAQ seg ut ved at det er stor grad av samsvar i aktivitetene som inngår. EDAQ er et instrument utviklet for personer med RA som inneholder spørsmål om totalt 102 aktiviteter innen 11 aktivitetsdimensjoner (Nordenskiold et al 1996). Av de totalt 102 aktivitetene omhandler 77 aktiviteter overekstremiteten (Thyberg et al 2005). I utvikling av instrumentet har man ikke hatt som mål å prioritere aktiviteter. En ulempe ved å etterspørre et så stort antall kan være at det som er viktig for pasientgruppen blir borte. I tillegg er et slikt instrument tidkrevende å fylle ut, noe som kan medføre at svarprosenten blir lav.

Tabell 6.1 viser aktivitetene i prioritert rekkefølge slik det fremkom ved frekvensopptelling av informasjonen fra intervjuene. Av de ti hyppigst prioriterte aktivitetene er det kun «vaske seg» og «kneppe knapper» som inngår i fire eller flere (> 50%) av de eksisterende instrumentene. Dette viser at ved å la personer med RA prioritere de viktigste aktivitetene, fremskaffes andre aktiviteter enn de som inngår i eksisterende instrument. I videre utvikling av instrumentet bør kunnskap om informantenes prioriteringer få betydning ved at de hyppigst prioriterte aktivitetene i stor grad inkluderes i den endelige aktivitetskalaen.

## 6.7 I hvilken grad kan et selvrapporteringsinstrument med predefinerte aktiviteter ivareta den enkelte pasients behov for kartlegging og dokumentasjon av håndrelatert aktivitetsutførelse?

Et delmål for instrumentet som skal utvikles er at det skal kunne benyttes i klinisk praksis for å beskrive *den enkelte pasients* nåværende håndrelaterte aktivitetsutførelse (kapittel 1.2). «Item poolen» hadde, på den annen side, til hensikt å beskrive aktiviteter som personer med RA *som gruppe* beskriver som problematiske, men viktige (kapittel 4).

I det totale utvalget ble hele 237 *ulike* aktiviteter beskrevet (kapittel 5.3.2). Dette viser at det var store individuelle variasjoner. I «item poolen» inngår 32 aktiviteter og disse er planlagt å videre reduseres i den endelige aktivitetskalaen. Sett opp mot det totale antall ulike beskrevne aktiviteter, er det en stor utfordring å nå målet om å utvikle et beskrivende instrument som skal være klinisk anvendelig for den enkelte. Krav om effektivitet gjør at helsepersonell i dag har begrenset tid til samtale med den enkelte. Det er derfor nødvendig at den avgrensede tiden benyttes til fokusert samtale mot pasientens hjelpebehov. En inngang til å avdekke disse behovene, kan være å ta utgangspunkt i en liste med aktiviteter, og eventuelt symptomer, som man vet er vanlige problemområder for pasientgruppen. Et selvrapporteringsinstrument med predefinerte aktiviteter kan antagelig inneha en slik funksjon. For å ivareta pasientens behov for å beskrive og dokumentere sine individuelle problemer og prioriteringer, kan et slikt instrument suppleres med en åpen kolonne der pasienten, i prioritert rekkefølge, kan notere hvilke aktiviteter, og eventuelt symptomer, vedkommende opplever som problematiske.

Den store bredden i aktiviteter som ble beskrevet i denne studien indikerer imidlertid at et standardisert, eller delvis standardisert, selvrapporteringsinstrument neppe vil kunne erstatte den kliniske samtalen, men snarere må ansees som et supplement. Denne antagelsen har støtte i en nylig publisert studie som viser at standardiserte selvrapporteringsinstrument var egnet til å beskrive og måle endring i funksjon over tid mens dybdeintervju var egnet til å fremskaffe utfyllende kvalitativ informasjon (Oberg et al. 2005). Intervjuene bidro på denne måten til å validere informasjonen i selvrapporteringsinstrumentene. En annen positiv effekt av intervjuene var at pasientene opplevde å bli møtt som individuelle personer. Ved utfylling av spørreskjema opplevde de i større grad å være objekter som skulle vurderes og måles.

## 7. Videre utvikling av instrumentet

I prosessen med å belyse sterke og svake sider ved studien ble ulike tema belyst som antas å ha betydning for den videre utvikling av instrumentet. I det følgende skisseres mulige fremgangsmåter for å dekke opp for svakheter i første utviklingsfase. I tillegg gis en grov oversikt over plan for videre utvikling av instrumentet. Avslutningsvis skisseres mulige fremgangsmåter for å undersøke «item poolens» generaliserbarhet til andre deler av vestlig kultur.

### 7.1 Fremgangsmåte for å dekke opp for skjevhet i studiens utvalg

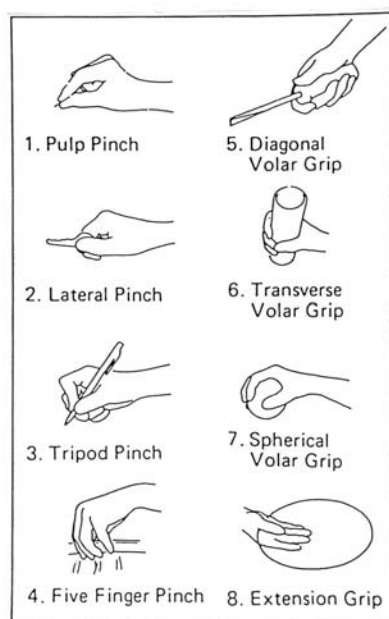
Den deskriptive statistikken viste at bare 12 prosent av informantene var i funksjonsklasse 4 og at menn var i mindretall ved at de utgjorde 30 prosent av det totale utvalget (tabell 5.1). I prosessen med å vurdere «item poolens» innholdsvaliditet fremkom det at ingen aktiviteter ble beskrevet i kategorien lek/skole/utdanning (tabell 5.5). Dette kan ha sammenheng med at personer under utdanning ikke ble inkludert. De nevnte faktorer kan ha påvirket innholdet i «item poolen» (kapittel 6.2.1). En måte å undersøke om dette er tilfellet, er å supplere studiens datainnsamling med modifiserte COPM-intervju av et visst antall personer som inngår i gruppene som er mangelfullt representert i denne studien.

### 7.2 Supplerende metode for å underbygge vurdering av «item poolens» innholdsvaliditet

I kapittel 6.3.2 fremkom det at metodene som ble benyttet for å innholdsvalidere «item-poolen» ikke innebar en kontroll av i hvilken grad enhetene var *håndrelaterte* aktiviteter. En fremgangsmåte for å etterprøve dette kan være å klassifisere aktivitetene i forhold til ulike typer gripefunksjoner. Sollerman har utviklet en grepsklassifisering som kan være egnet for dette formålet (1995). Figur 6.1 illustrerer de åtte grepene som inngår i klassifiseringen. På grunn av det distale radioulnarleddets funksjonelle tilknytning til håndleddet, bør antagelig klassifiseringen suppleres med vridningsbevegelser av underarmen.

Figur 6.1: Åtte standardiserte grep ad. modum Sollerman (Sollerman & Ejeskar 1995).

The 8 main normal hand grips according to Sollerman:



Grunnlag for å klassifisere aktivitetene kan fremskaffes ved først å videofotografere personer med RA som utfører de utvalgte aktivitetene. Personer med erfaring med bevegelsesanalyse, for eksempel fysioterapeuter og ergoterapeuter, kan deretter analysere aktivitetsutførelsene og klassifisere disse i henhold til de nevnte gripefunksjonene. På denne måten kan man få et bedre grunnlag for å vurdere i hvilken grad enhetene i «item poolen» er *håndrelaterte* aktiviteter.

### 7.3 Metoder som bør vurderes for å sikre bredde i instrumentet med tanke på underliggende gripefunksjoner

Det kalles for tak- og gulveffekt når et instrument ikke evner å fange opp endring i funksjon for personer som har henholdsvis god eller dårlig funksjon, da personene i utgangspunktet befinner seg i ytterkant av instrumentets måleskala (Streiner & Norman G.R. 2003: 93). En hypotese er at tak- og gulveffekt av det planlagte instrumentet kan unngås ved å sikre at aktivitetene som inngår har bredde med tanke på krav til underliggende gripefunksjoner. Resultat av analysen som er skissert i kapittel 7.1 kan være en mulig metode for å sikre bredde i instrumentet som skal utvikles. Dette kan gjøres ved å inkludere aktiviteter som

---

krever bruk av *ulike* grov- og finmotoriske grep der vridning av underarmen er inkludert i minst en aktivitet.

Et alternativ, eller supplement, til denne metoden kan være å la brukerne vurdere hvor krevende de opplever at det er å utføre de ulike aktivitetene, for deretter å vekte dette ved statistiske tester. Rasch analyse er benyttet for dette formålet i andre studier (Nordenskiöld et al 1996; Serrano M.A.B. et al 1996). Metoden bør derfor vurderes som en mulig fremgangsmåte også i denne sammenheng.

#### **7.4 Kriterier for reduksjon av «item poolens» aktiviteter**

Følgende kriterier kan legges til grunn for, på bredest mulig grunnlag, å redusere «item poolens» 32 aktiviteter til en skala på 10-15 aktiviteter:

- Aktiviteter som vurderes å ikke være vanlige i vestlig kultur generelt, eller som er kjønnsesifikke, fjernes.
- Det sikres at alle dimensjoner av fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter, i henhold til COPM, er representert med minst en aktivitet.
- Bredden av aktiviteter med tanke på krav om underliggende gripefunksjoner sikres ved å inkludere aktiviteter som krever bruk av ulike grov- og finmotoriske grep. Vridning av underarmen inngår i utførelse av minst en aktivitet. Eventuelt benyttes resultat fra Rasch analyse.
- Det sikres at en betydelig del av aktivitetene er blant de hyppigst prioriterte aktivitetene i denne studien.
- Aktiviteter kodet både som oppgaver og handlinger blir inkludert.

Det siste kriteriet bygger på resultat av koding av «item poolen» som viste at 20 av de totalt 32 aktivitetene var handlinger (tabell 5.4). Dette innebærer at en betydelig del av aktivitetene utføres med hendene direkte på materialer uten bruk av mellomliggende redskap. En hypotese i denne sammenheng er at inklusjon av aktiviteter kodet som handlinger kan gi optimal mulighet til å måle i hvilken grad tiltak rettet direkte mot håndens strukturer og funksjoner, for eksempel kirurgi, lokale injeksjoner med betennelsesdempende

medikamenter, trening av muskulatur og tøyning av bindevev, har effekt på håndrelatert aktivitetsutførelse. På den annen side vil inklusjon av aktiviteter kodet som håndrelaterte oppgaver gi større mulighet til å måle effekt av tilpasninger i miljøet, for eksempel kniv med ergonomisk håndtak eller blyant med grepsfortykker.

## **7.5 Formulering av spørsmål og utarbeidelse av måleskala**

I utarbeidelse av spørsmålsformuleringer vil det være naturlig å ta utgangspunkt i informasjonen fra intervjuene der aktivitetene ble beskrevet med noe forskjellige ord og ulike presisjonsnivå.. Anbefalinger i metodisk litteratur med å benytte korte setninger med enkle, hverdagslige ord uten sjargongpreg og som ikke er tvetydige, vil bli etterstrebet når spørsmålene formuleres (Streiner & Norman G.R. 2003: 61-65). Ulike formuleringer kan deretter prøves ut på personer som inngår i målgruppen for det planlagte instrumentet. På denne måten kan man teste ut hvilke formuleringer og presisjonsnivå som best ivaretar det fremtidige instrumentets formål (Streiner & Norman G.R. 2003: 65).

Ved utarbeidelse av måleskala bør det vurderes om ICFs forslag til gradering av domene for aktivitet og deltagelse med 5-delt ordinal skala med definerte gradsadverb er formålstjenlig (Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003: 114).

I rehabilitering av personer med RA er det vanlig med tiltak rettet mot personens miljø (Nordenskiöld et al 1996; Thyberg et al. 2004). Hjelpemidler, som håndleddhylse og spesialkonstruert kniv med ergonomisk håndtak er slike eksempler. Dette er tiltak som vil kunne bedre personens aktivitetsutførelse uten at det nødvendigvis eliminerer funksjonsavvik på kroppsnivå. For å kunne planlegge og måle tiltak på rett nivå vil det bli vurdert å utarbeide to parallelle måleskalaer som måler utførelse henholdsvis uten og med hjelpemiddel.

## **7.6 Tema for senere studier**

Senere studier vil omhandle:



- Pilottesting av ordlyden i de endelige spørsmålene og svaralternativene. Disse kan prøves ut med 10-12 pasienter og deretter bli justert ut fra tilbakemeldingene som pasientene kommer med.
- Pilottesting av det utarbeidete instrumentet for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA
- Studier for å vurdere måleinstrumentets test- retest reliabilitet, ulike aspekter av validitet, sensitivitet og anvendelighet.

## **7.7 Undersøkelse av «item poolens» relevans for personer i ulike deler av vestlig kultur**

«Face validity» er, som nevnt i kapittel 4.7.1, en mindre ambisiøs valideringsform som i denne sammenheng innebærer en umiddelbar vurdering av om enhetene i «item poolen» er relevante i forhold til å måle fenomenet daglige håndrelaterte aktiviteter (Polit D.F. & Beck C.T. 2004: 423). En fremgangsmåte for å undersøke de utvalgte aktivitetenes relevans for personer med RA i ulike deler av vestlig kultur kan være å oversette «item poolen» til det lokale språket og la personer med RA vurdere aktivitetenes «face validity». En annen fremgangsmåte kan være å gjennomføre tilsvarende studier som denne i ulike deler av vestlig kultur og så sammenstille resultatene.



## 8. Avsluttende konklusjon og kommentarer

**Studiens konklusjon** er at en «item pool» med 32 håndrelaterte aktiviteter er utarbeidet med utgangspunkt i aktiviteter som 50 personer med RA har beskrevet som problematiske, men viktige å kunne utføre. «Item poolen» vurderes å ha god innholdsvaliditet og til å ha et godt utgangspunkt for å kunne generaliseres til personer med RA i vestlig kultur. Første fase i å utvikle et instrument for selvrapportert håndrelatert aktivitetsutførelse for personer med RA er gjennomført.

Når studien nå rundes av er det særlig to tema der det blir spennende å følge den videre utviklingen. Det første temaet omhandler den teoretiske forståelsen av fenomenet daglige aktiviteter som begrepet håndrelatert aktivitetsutførelse i denne studien er utledet fra. Det er tidligere i oppgaven henvist til litteratur som viser at konstruksjonen daglige aktiviteter i dag er mangelfullt vitenskapelig dokumentert (Christiansen C. 1994;Desrosiers J. 2005;Frankel R.M. et al 2003: 256). Videre forskning vil antagelig gi økt kunnskap på dette området. Dette vil igjen kunne gi et bedre grunnlag for å vurdere gyldigheten av resultatene i denne studien.

Det andre temaet omhandler i hvilken grad det vil bli mulig å dekke opp for skjevheten i utvalget i forhold til å nå det langsiktige målet om å utvikle et instrument som skal være relevant for personer med RA i vestlig kultur generelt. Dersom det senere avdekkes at det innen den vestlige kulturen er store variasjoner i hvilke aktiviteter som er vanlige, kan en måte å imøtekomme denne problematikken på, være å supplere en allmenn aktivitetsskala med en skala med aktiviteter av særlig relevans for den lokale kulturen.

For å definere studiens begrep ble det nødvendig å kombinere begrep og definisjoner fra ulike teoretiske forståelsesrammer. For meg personlig er det nå både spennende og lærerikt å få andre forskeres vurdering av i hvilken grad de valgte argumenter og løsninger både på denne, men også de andre delene av oppgaven, fremstår som overbevisende.



---

## Kildeliste

### References

Altman DG. Practical statistics for medical reasearch. 1991. Florida, Chapman & Hall/CRC.  
Ref Type: Generic

Alve G. 1997, "Aktivitetenes plass i ergoterapi", Ergoterapeuten no. 13, pp. 19-23.

Andreassen T.A. & Grut L. 1994, Brukermedvirkning i norsk helsetjeneste, Byggforsk og SINTEF SI, Oslo.

Archenholtz, B. & Bjelle, A. 1997, "Reliability, validity, and sensitivity of a Swedish version of the revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS2)", Journal of Rheumatology, vol. 24, no. 7, pp. 1370-1377.

Arnett, F. C., Edworthy, S. M., Bloch, D. A., McShane, D. J., Fries, J. F., Cooper, N. S., Healey, L. A., Kaplan, S. R., Liang, M. H., Luthra, H. S., & . 1988, "The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis", Arthritis and Rheumatism, vol. 31, no. 3, pp. 315-324.

Bellamy, N. & Buchanan, W. W. 1986, "A Preliminary Evaluation of the Dimensionality and Clinical Importance of Pain and Disability in Osteoarthritis of the Hip and Knee", Clinical Rheumatology, vol. 5, no. 2, pp. 231-241.

Bellamy, N., Campbell, J., Haraoui, B., Buchbinder, R., Hobby, K., Roth, J. H., & MacDermid, J. C. 2002, "Dimensionality and clinical importance of pain and disability in hand osteoarthritis: Development of the Australian/Canadian (AUSCAN) Osteoarthritis Hand Index", Osteoarthritis and Cartilage, vol. 10, no. 11, pp. 855-862.

Benestad H.B. & Laake P. 2004, Forskningsmetode i medisin og biofag Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Boers M., Brooks P., Strand C.V., & Tugwell P 1998, "The OMERACT Filter for Outcome Measures in Rheumatology", Journal of Rheumatology, vol. 25, pp. 198-199.

Boorse C. 1977, "Health as a theoretical concept", Philosophy of science, vol. 44, pp. 542-573.

Bostrom, C., Harms-Ringdahl, K., & Nordemar, R. 1997, "Shoulder, elbow and wrist movement impairment--predictors of disability in female patients with rheumatoid arthritis", Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 29, no. 4, pp. 223-232.

Boynton, P. M., Wood, G. W., & Greenhalgh, T. 2004, "Reaching beyond the white middle classes", BMJ, vol. 328, no. 7453, pp. 1433-1436.

Calvo F. & Alarcón G.S 2000, "Epidemiology of rheumatoid arthritis," in Rheumatoid arthritis. Frontiers in Pathogenesis and Treatment, Firestein G.S., Panayi G.S., & Wollheim F.A., eds., Oxford University Press, New York, pp. 15-26.

- 
- Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, & Pollock N 2004, "The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical literature review", *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 71, no. 4, pp. 210-222.
- Christiansen C. 1994, "Classification and study in occupation. A review and discussion of taxonomis", *Journal of Occupational Science: Australia*, vol. 1, no. 3, pp. 3-21.
- Chung K.C, Pillsbury M.S., Walters M.R., Hayward R.A, & Arbor A 1998, "Reliability and Validity Testing of the Michigan Hand Outcomes Questionnaire", *Journal of Hand Surgery*, vol. 23A, no. 4, pp. 575-587.
- Cieza, A., Brockow, T., Ewert, T., Amman, E., Kollerits, B., Chatterji, S., Ustun, T. B., & Stucki, G. 2002, "Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health", *J.Rehabil.Med.*, vol. 34, no. 5, pp. 205-210.
- Dagfinrud, H., Kjekken, I., Mowinckel, P., Hagen, K. B., & Kvien, T. K. 2005, "Impact of functional impairment in ankylosing spondylitis: impairment, activity limitation, and participation restrictions", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 3, pp. 516-523.
- Dahl H.A., Olsen B.R., & Rinvik E. 1976, *Menneskets anatomi med hovedvekt på bevegelesapparatet* J.W. Cappelens Forlag, Oslo.
- Desrosiers J. 2005, "Participation and occupation", *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 72, no. 4, pp. 195-203.
- Domholdt E 2000, *Theory in Physical Therapy Research*, 2 edn, W.B. Saunders Company, Philadelphia.
- Duruoz, M. T., Poiraudau, S., Fermanian, J., Menkes, C. J., Amor, B., Dougados, M., & Revel, M. 1996, "Development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap", *Journal of Rheumatology*, vol. 23, no. 7, pp. 1167-1172.
- Eberhardt, K. B. & Fex, E. 1995, "Functional impairment and disability in early rheumatoid arthritis-- development over 5 years", *Journal of Rheumatology*, vol. 22, no. 6, pp. 1037-1042.
- Ekdahl, C., Eberhardt, K., Andersson, S. I., & Svensson, B. 1988, "Assessing Disability in Patients with Rheumatoid-Arthritis - Use of A Swedish Version of the Stanford Health Assessment Questionnaire", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 17, no. 4, pp. 263-271.
- Engel G.L. 1977, "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine", *Science*, vol. 196, pp. 129-136.
- Ferraz, M. B., Quaresma, M. R., Aquino, L. R., Atra, E., Tugwell, P., & Goldsmith, C. H. 1990, "Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 17, no. 8, pp. 1022-1024.
- Frankel R.M., Quill T.E., & McDaniel S.H. 2003, *The Biopsychosocial Approach: Past, Present and Future* University of Rochester Press, New York.

- 
- Fries, J. F., Spitz, P., Kraines, R. G., & Holman, H. R. 1980, "Measurement of patient outcome in arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 23, no. 2, pp. 137-145.
- Friis S. & Vaglum P. Fra idé til prosjekt - en innføring i klinisk forskning. 2002. Oslo, Tano Aschehoug.  
Ref Type: Serial (Book, Monograph)
- Gordon, P., West, J., Jones, H., & Gibson, T. 2001, "A 10 year prospective followup of patients with rheumatoid arthritis 1986-96", *Journal of Rheumatology*, vol. 28, no. 11, pp. 2409-2415.
- Hakala, M., Nieminen, P., & Manelius, J. 1994, "Joint impairment is strongly correlated with disability measured by self-report questionnaires. Functional status assessment of individuals with rheumatoid arthritis in a population based series", *Journal of Rheumatology*, vol. 21, no. 1, pp. 64-69.
- Hakkinen, A., Kautiainen, H., Hannonen, P., Ylinen, J., Makinen, H., & Sokka, T. 2006, "Muscle strength, pain, and disease activity explain individual subdimensions of the Health Assessment Questionnaire disability index, especially in women with rheumatoid arthritis", *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 65, no. 1, pp. 30-34.
- Hanson T. 2002, *Fremme af menneskelig aktivitet. Ergoterapi i et kanadisk perspektiv*. FADLs Forlag, Copenhagen.
- Haynes RB, Devereaux PJ, & Guyatt GH 2002, "Physicians` and patients` choices in evidence based practise. Evidence does not make dicisions, people do", *BMJ*, vol. 324, p. 1350.
- Heiberg, T., Finset, A., Uhlig, T., & Kvien, T. K. 2002, "Changes over 7 years in patients' priorities for improvement in health: A study of patients with rheumatoid arthritis (RA) from a population based 3 register", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 46, no. 9, p. S401.
- Helsedepartementet 2001, *Forskrift om pasientjournal*.
- Hemmingsson, H. & Jonsson, H. 2005, "An occupational perspective on the concept of participation in the International classification of functioning, disability and health - Some critical remarks", *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 59, no. 5, pp. 569-576.
- Hewlett, S. A. 2003, "Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 4, pp. 877-879.
- Hochberg, M. C., Chang, R. W., Dwosh, I., Lindsey, S., Pincus, T., & Wolfe, F. 1992, "The American College of Rheumatology 1991 revised criteria for the classification of global functional status in rheumatoid arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 35, no. 5, pp. 498-502.
- Holm, M. B., Rogers, J. C., & Kwok, C. K. 1998, "Predictors of functional disability in patients with rheumatoid arthritis", *Arthritis Care Res.*, vol. 11, no. 5, pp. 346-355.
- Hudak, P. L., Amadio, P. C., & Bombardier, C. 1996, "Development of an upper extremity outcome measure: the DASH (disabilities of the arm, shoulder and hand) [corrected]. The

---

Upper Extremity Collaborative Group (UECG)", *American Journal of Industrial Medicine*, vol. 29, no. 6, pp. 602-608.

Hurst, R. 2003, "The International Disability Rights Movement and the ICF", *Disability and Rehabilitation*, vol. 25, no. 11-2, pp. 572-576.

Ihlebak C., L. E. 2004, *Plager flest - koster mest - muskel-skjelettlidelser i Norge*. Nasjonalt Ryggnettverk. Forkningsenheten/Formidlingsenheten, Oslo.

Kidd B., Mapp P., & Blake D. 2000, "Pain mechanism in rheumatoid arthritis.," in *Rheumatoid arthritis. New Frontiers in Pathogenesis and Treatment.*, Oxford University Press, New York, pp. 201-210.

Kirwan, J. R., Ahlmen, M., de, W. M., Heiberg, T., Hehir, M., Hewlett, S., Katz, P. P., Minnock, P., Quest, E. M., & Richards, P. 2005a, "Progress since OMERACT 6 on including patient perspective in rheumatoid arthritis outcome assessment", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 11, pp. 2246-2249.

Kirwan, J. R., Hewlett, S. E., Heiberg, T., Hughes, R. A., Carr, M., Hehir, M., Kvien, T. K., Minnock, P., Newman, S. P., Quest, E. M., Taal, E., & Wale, J. 2005b, "Incorporating the patient perspective into outcome assessment in rheumatoid arthritis--progress at OMERACT 7", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 11, pp. 2250-2256.

Kjeken, I., Dagfinrud, H., Uhlig, T., Mowinckel, P., Kvien, T. K., & Finset, A. 2005, "Reliability of the Canadian Occupational Performance Measure in patients with ankylosing spondylitis", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 8, pp. 1503-1509.

Kjeken, I., Slatkowsky-Christensen, B., Kvien, T. K., & Uhlig, T. 2004, "Norwegian version of the Canadian Occupational Performance Measure in patients with hand osteoarthritis: Validity, responsiveness, and feasibility", *Arthritis & Rheumatism-Arthritis Care & Research*, vol. 51, no. 5, pp. 709-715.

Kragh H. & Pedersen S.A. 1991, "Objektivitet og ideologi," in *Naturvitenskapens teori. En indføring i naturvitenskapernes og teknologiens filosofiske problemer.*, Nyt Nordisk Forlag, København, pp. 211-254.

Kvale S. 2004, *Det kvalitative forskningsintervju*, 6 edn, Gyldendal Akademisk, Oslo.

Kvien, T. K. & Heiberg, T. 2003, "Patient perspective in outcome assessments - Perceptions or something more?", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 4, pp. 873-876.

Kvien, T. K. & Uhlig, T. 2004, "The population based studies in rheumatoid arthritis. A method of longterm followup studies", *Journal of Rheumatology*, vol. 31, pp. 35-40.

Law M., Baptiste S., Carswell A., McColl M., Polatajko H., & Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure (Manual)*. 1998a. CAOT Publications ACE. 3 ed. Ref Type: Generic

Law M., Baptiste S., Carswell A., McColl M., Polatajko H., & Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure (Manual)*. 1998b. CAOT Publications ACE. 3 ed. Ref Type: Generic



- 
- Leknes R. & Ness N.E. 1997, "Bevegelsesvitenskap og aktivitet", *Ergoterapeuten*, vol. 40, no. 13, pp. 24-30.
- Malterud K 1996, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* Tano Aschehoug, Oslo.
- Malterud K. 2003, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Meenan, R. F., Mason, J. H., Anderson, J. J., Guccione, A. A., & Kazis, L. E. 1992, "AIMS2. The content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 35, no. 1, pp. 1-10.
- Minor, M. A. & Hewett, J. E. 1995, "Physical fitness and work capacity in women with rheumatoid arthritis", *Arthritis Care Res.*, vol. 8, no. 3, pp. 146-154.
- Munthe E. & Larsen Ø. 1987, *Revmatisme. Gamle plager - ny viten*. Tano, Oslo.
- Ness N.E. 1997, "Utgangspunkt for aktivitetsperspektivet", *Ergoterapeuten*, vol. 40, no. 13, pp. 4-7.
- Nordenfelt, L. 2003, "Action theory, disability and ICF", *Disability and Rehabilitation*, vol. 25, no. 18, pp. 1075-1079.
- Nordenskiold, U. & Grimby, G. 1997, "Assessments of disability in women with rheumatoid arthritis in relation to grip force and pain", *Disability and Rehabilitation*, vol. 19, no. 1, pp. 13-19.
- Nordenskiold, U., Grimby, G., Hedberg, M., Wright, B., & Linacre, J. M. 1996, "The structure of an instrument for assessing the effects of assistive devices and altered working methods in women with rheumatoid arthritis", *Arthritis Care and Research*, vol. 9, no. 5, pp. 358-367.
- Norsk leksikografisk institutt, Norsk språkråd, & Universitetsforlaget AS 1993, *Bokmålsordboka. Definisjons- og rettskrivningsordbok*. Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Nortvedt P. & Grimen H.. 2004, *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Gyldendal Norsk Forlag AS., Oslo.
- Oberg, T., Oberg, U., Sviden, G., & Nordwall, P. A. 2005, "Functional capacity after hip arthroplasty: a comparison between evaluation with three standard instruments and a personal interview", *Scand.J.Occup.Ther.*, vol. 12, no. 1, pp. 18-28.
- Pallant J. 2005, *SPSS survival manual, 2 edn*, Open University Press, Illinois.
- Paulsen, T. & Mengshoel, A. M. 2003, "Utarbeidelse av en klinisk undersøkelse av håndfunksjon hos pasienter med revmatoid artritt.", *Fysioterapeuten* no. 11, pp. 17-23.
- Piet LCM van Riel & et al. *Eular handbook of clinical assessments in rheumatoid arthritis*. 2000. 2400 CC Alphen aan den Rijn, The Netherlands, Van Zuiden Communications B.V. Ref Type: Pamphlet

- 
- Pincus, T., Summey, J. A., Soraci, S. A., Wallston, K. A., & Hummon, N. P. 1983, "Assessment of Patient Satisfaction in Activities of Daily Living Using A Modified Stanford Health Assessment Questionnaire", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 26, no. 11, pp. 1346-1353.
- Polatajko H., Davis J.A., Hobson S.J.G., Landry J.E., Mandich A., Street S.L., Whippey E., & Yee S. 2004, "Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation", *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 71, no. 5, pp. 261-264.
- Polit D.F. & Beck C.T. 2004, *Nursing research. Principles and methods.*, 7 edn, Lippincott Williams & Wilkins, London.
- Quest, E., Aanerud, G. J., Kaarud, S., Collins, S., Leong, A., Smedeby, B., Denny-Waters, A., Mellors, R., Taylor, D., & de Wit, M. 2003, "Patients' perspective", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 4, pp. 884-885.
- Reuter K.W. 2000, "Medisinsk forskningsetikk.," in *Medisinsk etikk. En problembasert tilnærming.*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo, pp. 148-187.
- Riise, T., Jacobsen, B. K., & Gran, J. T. 2000, "Incidence and prevalence of rheumatoid arthritis in the county of Troms, northern Norway", *Journal of Rheumatology*, vol. 27, no. 6, pp. 1386-1389.
- Ripat J, Etcheverry E, Cooper J, & Tate R. A comparison of the Canadian Occupational Performance Measure and the Health Assessment Questionnaire. [October], 247-253. 2001. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.  
Ref Type: Generic
- Rygge J & Anderssen T.M. 1996, *Psykologisk leksikon* Oslo.
- Scott D.L 2000, "Design of clinical trials," in *Rheumatoid arthritis*, Firestein G.S, Panayi G.S., & Wollheim F.A., eds., Oxford University Press, New York, pp. 513-526.
- Serrano M.A.B., Fabregat J.B., & Garzón J.O. 1996, "Should the MHAQ ever be used?", *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 55, pp. 271-272.
- SME 1992, *Forsøk i et brukerperspektiv. Erfaringer, synspunkt og råd fra Sekretariatet for modernisering og effektivisering av helsesektoren.*
- Sollerman, C. & Ejeskar, A. 1995, "Sollerman hand function test. A standardised method and its use in tetraplegic patients", *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, vol. 29, no. 2, pp. 167-176.
- Sosial- og helsedepartementet 1999, *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.* Stortingsmelding nr. 21 Elanders Publishing AS, Oslo.
- Sosial- og helsedepartementet 2001, *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.* Elanders Publishing AS, Oslo.
- Sparling J.W. & Mitchell M.M. 1982, "Use of Taxonomies to Sequence Clinical Objectives", *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 36, no. 6, pp. 388-395.

---

Statens helsetilsyn 1996, Spesialisert rehabilitering av pasienter med leddgikt og beslektede sykdommer 3.

Stengaard-Pedersen K., Mørk Hansen T., Skjødt H., & Tarp U. 2001, "Reumatoid artrittis," in Reumatologi, Friis J. et al, ed., FADLs forlag, København, pp. 293-330.

Strand, V., Cohen, S., Crawford, B., Smolen, J. S., & Scott, D. L. 2004, "Patient-reported outcomes better discriminate active treatment from placebo in randomized controlled trials in rheumatoid arthritis", *Rheumatology.(Oxford)*, vol. 43, no. 5, pp. 640-647.

Streiner, D. L. & Norman G.R. 2003, *Health measurement scales : a practical guide to their development and use* Oxford University Press, New York.

Stucki, G., Stoll, T., Bruhlmann, P., & Michel, B. A. 1995a, "Construct-Validation of the Acr-1991 Revised Criteria for Global Functional Status in Rheumatoid-Arthritis", *Clinical and Experimental Rheumatology*, vol. 13, no. 3, pp. 349-352.

Stucki, G., Stucki, S., Bruhlmann, P., & Michel, B. A. 1995b, "Ceiling Effects of the Health Assessment Questionnaire and Its Modified Version in Some Ambulatory Rheumatoid-Arthritis Patients", *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 54, no. 6, pp. 461-465.

Thyberg, I., Hass, U. A., Nordenskiold, U., Gerdle, B., & Skogh, T. 2005, "Activity limitation in rheumatoid arthritis correlates with reduced grip force regardless of sex: the Swedish TIRA project", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 53, no. 6, pp. 886-896.

Thyberg, I., Hass, U. A., Nordenskiold, U., & Skogh, T. 2004, "Survey of the use and effect of assistive devices in patients with early rheumatoid arthritis: a two-year followup of women and men", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 51, no. 3, pp. 413-421.

Townsend E, Stanton S., Law M., Polatajko H., Baptiste S., Thompson-Franson T., Kramer C, Swedlove F, Brintnell S., & Campanile L 2002, *Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective*, 2 edn, CAOT Publications ACE, Ottawa.

Townsend E., Stanton S., Law M., Polatajko H., Baptiste S., Thompson-Franson T., Kramer C., Swedlove F., Brintnell S., & Campanile L. 2002, *Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective*, 2 edn, CAOT Publications ACE, Ottawa.

Trombly C.A. 1997, "Menneskelig aktivitet. Måltrettet aktivitet og meningsfullhet som terapeutisk middel.", *Ergoterapeuten*, vol. 40, no. 13, pp. 8-17.

Uhlig T., Haavardsholm E.A., & Kvien T.K. 2005, "Comparison of the Health Assessment Questionnaire (HAQ) and the modified HAQ (MHAQ) in patients with rheumatoid arthritis", *Rheumatology*.

van der Heijde, D. M., van Leeuwen, M. A., van Riel, P. L., Koster, A. M., 't Hof, M. A., van Rijswijk, M. H., & van de Putte, L. B. 1992, "Biannual radiographic assessments of hands and feet in a three-year prospective followup of patients with early rheumatoid arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 35, no. 1, pp. 26-34.

---

van Lankveld, W. G., 't Pad, B. P., & van de, P. L. 1998, "Predictors of changes in observed dexterity during one year in patients with rheumatoid arthritis", *British Journal of Rheumatology*, vol. 37, no. 7, pp. 733-739.

Veehof M, Slegers EJA, van Veldhoven NHM, & van Meeteren NLU. Psychometric qualities of the Dutch language version of the Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand Questionnaire (DASH-DLV). 15, 347-354. 2002. *Journal of Hand Therapy*.  
Ref Type: Generic

Verbrugge, L. M. & Jette, A. M. 1994, "The Disablement Process", *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 1, pp. 1-14.

Verdens helseorganisasjon ved KITH 2003, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse Aktietrykkeriet, Trondhjem.

Vliet Vlieland, T. P., van der Wijk, T. P., Jolie, I. M., Zwinderman, A. H., & Hazes, J. M. 1996, "Determinants of hand function in patients with rheumatoid arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 23, no. 5, pp. 835-840.

Wade, D. T. & Halligan, P. 2003, "New wine in old bottles: the WHO ICF as an explanatory model of human behaviour", *Clinical Rehabilitation*, vol. 17, no. 4, pp. 349-354.

Wolfe, F. & Hawley, D. J. 1998, "The longterm outcomes of rheumatoid arthritis: Work disability: a prospective 18 year study of 823 patients", *J Rheumatol.*, vol. 25, no. 11, pp. 2108-2117.

Wolfe.F & Pincus T. 1991, "Standard Self-Report Questionnaires in Routine and Research Practice- An Opportunity for Patients and Rheumatologists", *Journal of Rheumatology*, vol. 18, no. 5, pp. 643-646.

World Health Organization 1978, Declaration of Alma-Ata. Geneva, Switzerland.

World Health Organization. International classification of impairments, disabilities and handicaps. 1980. Geneva.  
Ref Type: Catalog

World Health Organization 2001, International Classification of Functioning, Disability and Health World Health Organization, Geneva.

www.diakonsyk.no. Revmatologisk avdeling. 14-9-2005.  
Ref Type: Internet Communication

www.etikkom.no. Helsinkideklarasjonen. 9-5-2005.  
Ref Type: Internet Communication





## Vedlegg

- Vedlegg 1:** The Taxonomic Code for Occupational Performance (TCOP)
- Vedlegg 2:** Utvikling av håndfunksjonsmål. Protokoll for intervju
- Vedlegg 3:** Canadian Occupational Performance Measure, norsk versjon
- Vedlegg 4:** Analyse av beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter fremskaffet gjennom modifisert COPM-intervju. Eksempel på en del av analysen
- Vedlegg 5:** Tillatelse fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge
- Vedlegg 6:** Informasjonsskriv til informantene
- Vedlegg 7:** Samtykkeerklæring for intervju

<b>The Taxonomic Code for Occupational Performance (TCOP)</b>		
<b>Level</b>	<b>Category set</b>	<b>Inclusion criteria</b>
G	Occupational grouping	A set of occupations grouped by a theme, primarily named by the individual or society (e.g., such as self-care, productivity, leisure.)
F	Occupation	A set of meaningful activities, performed with some consistency or regularity, typically named for the predominant or primary activity.
E	Activity	Any set of tasks
D	Task	An action or set of actions involving tool use. Tasks may be simple or compound. Simple tasks: one action involving tool use; compound tasks: several actions, at least one involving tool use. Compound tasks can be broken into task segments and units, where a task unit is an action involving tool use and a task segment is a set of task units.
C	Action	A set of purposeful, observable movement patterns that have a product or outcome and may involve materials. Actions cannot be passive. All actions have physical, cognitive, and affective components
B	Movement pattern	A set or series of movements at one or more joints
A	Voluntary movement	A simple voluntary movement around one joint. All active movements have physical, cognitive, and affective components

Kilde: Polatajko H.J., Davis J.A., Hobson S.J.G., Landry J.E., Mandich A., Street S.L., Whippey E., Yee S. Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2004;5: 261-4.



ID nr:

## UTVIKLING AV HÅNDFUNKSJONSMÅL PROTOKOLL FOR INTERVJU

### Personopplysninger

<b>Kjønn:</b>	Kvinne: <input type="checkbox"/>	Mann: <input type="checkbox"/>
<b>Alder:</b>		
<b>Yrkesaktiv:</b>	Ja: <input type="checkbox"/>	Nei: <input type="checkbox"/>
<b>Sykdomsdebut (diagnose stilt):</b>		
<b>Dominant hånd:</b>	Høyre: <input type="checkbox"/>	Venstre: <input type="checkbox"/>

### Funksjonsklasse

ACR-kriterier for funksjonsklasser 1991	Sett kryss:
1: Ingen problemer med å klare daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg og deltagelse i yrkesliv og fritidsaktiviteter.	
2: Klarer å utføre vanlige daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg og yrkesliv, men begrenset evne til å delta i fritidsaktiviteter.	
3: Klarer å utføre vanlige daglige aktiviteter (egenomsorg), men har begrenset evne til å delta i yrkesliv og fritidsaktiviteter.	
4: Begrenset evne til å klare daglige aktiviteter innbefattet egenomsorg og deltagelse i yrkesliv og fritidsaktiviteter.	

<b>Dato for intervju:</b>	<b>Navn på intervjuer:</b>

<b>Canadian Occupational Performance Measure - COPM</b>	<b>TRINN 2: VURDERE</b>												
<b>TRINN 1: IDENTIFISERE PROBLEMER MED HÅNDRELATERT AKTIVITETSUTFØRELSE</b>	<b>BETYDNING</b>												
<b>Trinn 1A: Personlige daglige aktiviteter:</b>	<b>Betydning:</b>												
<b>Personlig stell</b> ( f.eks. påkledning, spise, personlig hygiene)	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												
<b>Mobilitet</b> ( f.eks. forflytning innendørs/ utendørs)	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												
<b>Fungere i samfunnet</b> (f.eks. transport, innkjøp, økonomi)	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												
<b>Trinn 1B: Produktivitet</b>													
<b>Lønnet/ ulønnet arbeid</b> ( f.eks. få/ beholde en jobb, frivillig arbeid)	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												
<b>Husarbeid</b> ( f. eks rengjøring matlaging)	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												
<b>Skole/ utdanning (f. eks. lekser)</b>	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>												

<p><b>Trinn 1C: Fritid:</b>  <b>Rolige fritidsaktiviteter</b> ( f.eks. hobbyer, håndverk, lesing)</p> <table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>							<p><b>Betydning:</b></p> <table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>					
<p><b>Fysisk krevende fritidsaktiviteter</b> ( f.eks. sport, turer, reiser)</p> <table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>						<table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>						
<p><b>Sosiale aktiviteter</b> (f.eks. ta imot besøk, gå på besøk, ringe, brevveksling)</p> <table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>							<table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>					
<p><b>TRINN 3 - del 1</b>  <b>Problemer med å utføre aktiviteter</b></p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p> <p>4. _____</p> <p>5. _____</p>	<p><b>TRINN 3 - del 2</b>  <b>Hyppighet</b></p> <table border="1"> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </table>											

**TILLEGGSPØRSMÅL:**

Andre aspekter ved hender og håndfunksjon som oppleves som problematisk og viktig:

**VEND**

## SPØRSMÅL OM FUNKSJON, SMERTE, TRETTHET OG SYKDOMSAKTIVITET

I LØPET AV SISTE UKEN, KUNNE DU:	UTEN problemer	med VISSE problemer	med STORE problemer	kunne IKKE	
Kle på deg selv, inkl. å knytte skolisser og å kneppe knapper?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6 13
Komme opp i og ut av sengen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Løfte en full kopp eller et fullt glass til munnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gå utendørs på flat mark?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Vaske og tørke deg over hele kroppen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bøye deg for å ta opp klær fra gulvet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sku vanlige kraner opp og igjen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Komme inn og ut av en bil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Hvordan vil du beskrive de leddsmertene du vanligvis har hatt den siste uken?</b>					
Sett strek på tvers av linjen.					
ingen smerter	-----			uutholdelige smerter	14
<b>Har du hatt problemer med følelse av tretthet den siste uken?</b>					
Sett strek på tvers av linjen.					
Tretthet er ikke noe problem	-----			Tretthet er et stort problem	15
<b>Spørsmål om sykdomsaktivitet</b>					
Vi ber deg vennligst vurdere <u>aktiviteten i leddgiktssykdommen</u> i løpet av den siste uken.					
Når du tar alle symptomer med i betraktning, hvordan synes du tilstanden er?					
Bra, ingen symptomer	-----			Svært dårlig	16

# CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASURE

## NORSK VERSJON

Forfattere:

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,  
Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock

The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er et individualisert vurderingsinstrument, utviklet av og for ergoterapeuter. COPM brukes for å dokumentere klienters selvopplevde forandring i aktivitetsutførelse over tid.

Oversatt av Ingvild Kjekken, NRRK, Diakonhjemmets sykehus, Oslo, 2001.

Navn:		Fødselsnummer:
Adresse:		Tlf.nummer:
Diagnose/problemstilling:		Innleggesdato:
Informant (hvis ikke klienten selv):		
Dato for vurdering:	Planlagt dato for ny vurdering:	Dato for ny vurdering:

Ergoterapeut:
Institusjon/arbeidssted:

**TRINN 1:  
IDENTIFISERE PROBLEMER MED AKTIVITETSUTFØRELSE**

For å identifisere problemer med aktivitetsutførelse intervjues klienten. Spør om daglige aktiviteter innen personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. Be klienten fortelle om daglige aktiviteter som hun/han gjerne vil gjøre, må gjøre eller forventes å gjøre ved å oppmuntre henne eller ham til å tenke gjennom en vanlig dag. Be deretter klienten fortelle hvilke av disse aktivitetene som er vanskelige å utføre slik hun/han ønsker det nå. Noter ned disse aktivitetene under trinn 1A, 1B eller 1C.

**TRINN 2:  
VURDERE BETYDNING**

Bruk vurderingskortet for betydning, og be klienten angi på en skala fra 1 til 10 hvor viktig hver aktivitet er. Skriv tallene i rubrikkene under 1A, 1B eller 1C.

**Trinn 1A: Personlige daglige aktiviteter**
**Personlig stell**

(f.eks. påkledning, spise, personlig hygiene)

---



---



---

**Mobilitet**

(f.eks. forflytning innendørs/utendørs)

---



---



---

**Fungere i samfunnet**

(f.eks. transport, innkjøp, økonomi)

---



---



---

**BETYDNING:**




**Trinn 1B: Produktivitet**
**Lønnet/ulønnet arbeid**

(f.eks. få/beholde en jobb, frivillig arbeid)

---



---



---

**Husarbeid**

(f.eks. rengjøring, matlaging)

---



---



---

**Lek/skole/utdanning**

(f.eks. lek, lekser)

---



---



---

**BETYDNING:**




**Trinn 1C: Fritid**

BETYDNING:

**Rolige fritids-aktiviteter**

(f.eks. hobbyer, håndverk, lesing)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_


**Fysisk krevende fritidsaktiviteter**

(f.eks. sport, turer, reiser)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_


**Sosiale aktiviteter**

(f.eks. ta imot besøk, gå på besøk, ringe, brevveksling)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_


**TRINN 3 OG 4: POENG - FØRSTE VURDERING OG OPPFØLGING**

Bli enig med klienten om de fem viktigste problemene og noter dem nedenfor. Gjennom å bruke scoringskortene bes klienten om å vurdere hvert enkelt problem med hensyn til utførelse og tilfredshet. Beregn deretter totalt antall poeng. Totalt antall poeng beregnes ved å legge sammen poeng for utførelse eller tilfredshet for samtlige problemer, og dele på antall problemer. Ved oppfølging scorer klienten igjen hvert problem med hensyn til utførelse og tilfredshet. Beregn nye poeng og forskjellen.

**Første vurdering:**

**Problemer med å utføre aktiviteter**

Utførelse 1

Tilfredshet 1

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_



**Oppfølging:**

Utførelse 2

Tilfredshet 2



**Totalscore:**

Utførelse 1  
Poeng 1

Tilfredshet 1  
Poeng 1

Utførelse 2  
Poeng 2

Tilfredshet 2  
Poeng 2

Total = Total utførelse-  
score el. tilfredshet-  
poeng

Antall problemer =

--

--

--

--

**FORSKJELL I UTFØRELSE** = Utførelse score 2

--

- Utførelse score 1

--

--

**FORSKJELL I TILFREDSH.** = Tilfredsh. score 2

--

- Tilfredsh. score 1

--

--

Antall beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter rapportert til T.P. av personer med RA (n=25) ved modifisert COPM-intervju. Antall kvinner og menn som har beskrevet aktivitetene fremkommer. Aktiviteter som er markert grått er beskrevet i flere aktivitetskategorier

### 1 A: PERSONLIGE DAGLIGE AKTIVITETER

<b>PERSONLIG STELL</b>					
<i>Personlig hygiene</i>	Beskrevne (n)	Prioriterte (n)	Kvinner (n)	Menn (n)	Sum beskrevet og prioritert (% prioriterte av de beskrevne)
Barbere seg	2	1	0	2	
Holde en barberhøvel	1	1	0	1	
Vaske håret	1	1	1	0	
Vaske seg på kroppen	3	2	0	3	
Vaske hender og ansikt	3	1	2	1	
Tørke seg på kroppen etter dusj	1	0	0	1	
Tørke seg ved toalettbesøk	6	4	3	3	
Tørke seg mellom tærne	1	0	1	0	
Holde et sepestykke	1	0	1	0	
Holde dusjhåndtaket	2	2	2	0	
Holde en klut	1	0	1	0	
Holde en tannbørste	4	2	2	2	
Pusse tenner	1	1	1	0	
Klemme tannpasta ut av tuben	4	2	1	3	
Klemme shampoo ut av flasken	1	0	0	1	
Vri kluter	3	1	3	0	
Skru kraner, særlig dusj	14	7	8	6	
Skru knott på dusjstangen	1	0	1	0	
Klippe negler	2	0	1	1	
Smøre seg med krem	3	1	3	0	
Spraye deodorant	1	1	1	0	
Få på neglelakk	1	0	1	0	57 / 27 (47%)
<b>Av/ påkledning</b>					
Knepe knapper	20	14	11	9	
Trekke opp glidelås	9	4	8	1	
Knytte skolisser	7	3	4	3	
Ta på yttertøy	1	1	1	0	
Ta på/av smykker	2	0	2	0	
Holde ut hælappen på skoen	3	0	0	3	
Trekke opp sokker og strømpebukser	8	2	2	6	
Trekke opp bukser i linningen	3	1	3	0	
Ta på trange hansker	1	0	1	0	
Feste BH'en	1	0	1	0	



## Vedlegg 4

Ta genser over hodet	1	0	1	0	
Ta av dyna om morgenen	1	0	0	1	57 / 25 (44%)
<b>Spise/ drikke</b>					
Holde et glass	3	0	2	1	
Holde en kopp	2	0	1	1	
Holde en kaffeboks med en hånd	1	0	0	1	
Helle kaffe i kopp fra kanne	3	0	1	2	
Helle ut av kartonger	1	0	0	1	
Ta ut kartong av kjøleskapet og holde	1	1	1	0	
Holde vanlig bestikk	2	0	1	1	
Løfte et glass/ kopp til munnen	1	0	1	0	
Klemme ost/ kaviar ut av tuben	1	0	0	1	
Skru opp korker (flaske)	20	6	13	7	
Åpne syltetøyglass	6	2	3	3	
Skjære brød	8	2	7	1	
Skjære grønnsaker	2	1	1	1	
Skjære fisk	1	0	1	0	
Skjære kjøtt	2	0	2	0	
Skjære ost med høvel	6	0	2	4	
Dele en brødslike i to	1	0	1	0	
Smøre smør etc. på brødslike	5	2	3	2	
Åpne melkekartonger	9	2	6	3	
Åpne påleggspakker i plast	1	0	0	1	
Åpne hermetikkbokser	3	2	1	2	
Åpne medisinkbokser	1	1	0	1	80 / 19 (24%)
<b>Sum: Personlig stell</b>					<b>194 / 71 (37%)</b>
<b>MOBILITET</b>					
<b>Forflytning innendørs/ utendørs</b>					
Støtte seg på hendene når man reiser seg fra stol	4	1	2	2	
Vri om nøkkel	7	2	3	4	
Vri om en lås	1	0	1	0	
Åpne tunge dører	3	0	2	1	
Gå med krykker eller stokk	3	2	1	2	17 / 5 (24 %)
<b>Sum: Mobilitet</b>					<b>18 / 5 (28%)</b>
<b>FUNGERE I SAMFUNNET</b>					
<b>Bilkjøring</b>					
Kjøre bil	1	1	0	1	
Dreie bilrattet	3	2	2	0	
Vri om bilnøkkel	2	0	2	0	

## Vedlegg 4

Gire	2	0	2	0	
Åpne skyvedør på bil	1	0	0	1	
Sveive bilvinduet	1	1	0	1	
Klemme pistol på bensinslangen	1	0	0	1	11 / 4 (36%)
<b>Offentlig transport</b>					
Dra seg opp på en buss med hendene	1	0	1	0	
Holde i håndtak på buss	1	0	1	0	2 / 0
<b>Gjøre ærend</b>					
Handle tunge varer	1	0	1	0	
Ta ned varer fra hyllene	2	0	1	1	
Pakke varer	1	0	0	1	
Flytte flasker	1	0	0	1	
Plukke opp mynter	12	3	10	2	
Ta imot mynter	1	0	0	1	
Få lommebok opp av lommen	1	0	0	1	
Bære (tunge) handleposer	15	1	9	6	
Få tak i bankkort i automaten	1	1	0	1	37 / 5 (14%)
<b>Sum: Fungere i samfunnet</b>					<b>50 / 9 (18 %)</b>
<b>1 B: PRODUKTIVITET</b>					
<b>LØNNET/ ULØNNET ARBEID</b>	Beskrevne (n)	Prioriterte (n)	Kvinner (n)	Menn (n)	Sum beskrevet og prioritert (% prioriterte av de beskrevne)
<b>Lønnet arbeid</b>					
Skrive på PC	2	1	2	0	
Skrive på PC over tid	1	0	0	1	
Skrive for hånd	2	0	0	2	
Løfte en tung A-4 mappe	1	0	1	0	
Bruke hullemaskin	1	0	1	0	
Bruke stiftmaskin	1	0	1	0	
Klippe med verktøysaks	1	1	0	1	
<b>Sum: Lønnet/ ulønnet arbeid</b>					<b>9 / 2 (22%)</b>
<b>HUSARBEID</b>					
<b>Rengjøring</b>					
Vri (skure)kluter	17	3	8	9	
Støvsuge	3	1	2	1	
Holde støvsugerskaftet	3	3	3	0	
Vaske i kroker	1	0	1	0	
Vaske speil	1	0	1	0	
Vaske gulvet	1	0	0	1	
Pusse vinduer	3	0	3	0	
Pusse sølv	1	0	1	0	

## Vedlegg 4

Tørke støv	1	0	1	0	31 / 7 (23%)
<b>Vask/ stell av tøy</b>					
Riste tøy	1	0	0	1	
Strekke ut duk/ små ting	1	0	1	0	
Vri knott på vaskemaskinen	1	0	1	0	
Løfte duker, sengetøy etc	1	0	1	0	4 / 0
<b>Oppvask</b>					
Vaske opp, særlig glass	1	0	0	1	
<b>Lage mat</b>					
Skrelle poteter	3	0	2	1	
Skjære rå grønnsaker	3	1	3	0	
Skjære brød	7	4	2	5	
Skjære kjøtt	3	1	3	0	
Løfte en (tung) stekepanne	7	1	3	4	
Løfte tunge gryter/ kasseroller	7	0	4	3	
Løfte tunge ting, eks. melpose	1	0	0	1	
Løfte en tung form	1	1	1	0	
Bære tungt, eks. tallerkener	2	1	0	2	
Helle varmt vann ut av kasseroller	3	2	3	0	
Åpne hermetikkbokser	2	0	1	1	
Helle tran i en skje	1	0	0	1	
Røre i en gryte, eks. saus	6	0	5	1	
Vri knotter på komfyren	1	0	1	0	
Snu en stek i ovnen	1	0	1	0	
Elte deig	3	0	3	0	51 / 11 (22%)
<b>Hagearbeid</b>					
Hagearbeid	1	0	0	1	
Klippe plen	1	0	0	1	
Dra i gang gressklipper og snøscooter	1	1	0	1	
Måke snø	1	0	0	1	4 / 1 (25%)
<b>Oppussing/ reparasjon</b>					
Skru med skrutrekker	2	1	0	2	
Bruke en hammer	1	0	0	1	
Holde en spiker eller skrue	1	0	0	1	
Male huset ute og inne	1	0	0	1	5 / 1 (20%)
<b>Annet</b>					
Ta stikkontakter ut/ inn	1	0	1	0	1 / 0
<b>Sum: Husarbeid</b>					<b>96 / 20 (21%)</b>
<b>SKOLE/ UTDANNING</b>					
<b>Sum: Skole/ utdanning</b>					<b>0</b>
<b>1C: FRITID</b>					

## Vedlegg 4

<b>ROLIGE FRITIDSAKTIVITETER</b>	Beskrevne (n)	Prioriterte (n)	Kvinner (n)	Menn (n)	Sum beskrevet og prioritert (% prioriterte av de beskrevne)
<b>Håndarbeid/ håndverk</b>					
Brodere	3	1	3	0	
Male på silke	1	1	1	0	
Strikke	4	1	4	0	
Sy med nål	4	0	4	0	
Forme skulpturer i leire	1	0	1	1	
Holde rundt en hammer	1	0	0	1	
Skru med skrutrekker	2	0	0	2	
Holde verktøypistol over brysthøyde	1	1	0	1	
Drei i tre	1	0	1	0	
Skjære figurer i tre	1	0	1	0	19 / 5 (26%)
<b>Lese</b>					
Holde en (tung) bok	5	2	5	0	5 / 2 (40%)
<b>Samvær med andre</b>					
Skifte bleie på barnebarn	2	0	2	0	
Holde og bære barnebarn	2	0	2	0	
Holde hunden i bånd	1	0	0	1	5 / 0
<b>Annet</b>					
Ta opp og holde frimerker og mynter	1	0	0	1	
Håndtere fotutstyr	1	1	1	0	2 / 1 (50%)
<b>Sum: Rolige fritidsaktiviteter</b>					<b>31 / 7 (23%)</b>
<b>FYSISK KREVENDE FRITIDSAKTIVITETER</b>					
<b>Sport/ trening</b>					
Støtte seg på hendene ved gymnastikk	1	1	1	0	
Holde i sykkelstyret	1	1	1	0	
Bære bagen med golfutstyr	1	0	0	1	
Holde golfkøllen	1	0	0	1	
Kaste ball	1	0	0	1	
Håndtere fiskestang	1	0	0	1	6 / 2 (33%)
<b>Reise</b>					
Bære kofferter og bager	7	1	3	4	7 / 1 (14%)
<b>Sum: Fysisk krevende fritidsaktiviteter</b>					<b>13 / 3 (23%)</b>
<b>SOSIALE AKTIVITETER</b>					
<b>Ta imot/ gå på besøk</b>					
Bære et serveringsfat	6	0	3	3	
Løfte en kaffekopp	1	0	1	0	
Skjære seigt kjøtt	1	0	0	1	

## Vedlegg 4

Skjenke kaffe	2	0	0	2	10 / 0
<i>Brevveksling/ beskjeder</i>					
Skrive for hånd	12	3	8	4	12 / 3 (25%)
<i>Telefonering</i>					
Ring/ taste SMS på mobiltelefonen	5	0	3	2	5 / 0
<i>Annet</i>					
Håndhilse	11	4	4	7	11 / 4 (36%)
<b>Sum: Sosiale aktiviteter</b>					<b>33 / 7 (21%)</b>

*Antall beskrevne og prioriterte håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA (n=25) til T.P. ved modifisert COPM-intervju. Antall beskrevne og prioriterte aktiviteter i hver av COPMs aktivitetskategorier og andel prioriterte av de beskrevne aktivitetene fremkommer.*

<b>Aktivitetskategori</b>	Beskrevne aktiviteter	Prioriterte aktiviteter	% prioriterte av beskrevne aktiviteter
1: Personlig stell	194	71	37
2: Mobilitet	18	5	28
3: Fungere i samfunnet	50	9	18
4: Lønnet/ ulønnet arbeid	9	2	22
5: Husarbeid	96	20	21
6: Skole/ utdanning	0	0	0
7: Rolige fritidsaktiviteter	31	7	23
8: Fysisk krevende fritidsaktiviteter	13	3	23
9: Sosiale aktiviteter	33	7	21
<b>Sum</b>	444	124	

## Vedlegg 4

*Hyppigst beskrevne håndrelaterte aktiviteter rapportert av personer med RA ( $\geq 20\%$  av 25 n) ved modifisert COPM- intervju til T.P. Antall som har prioritert aktivitetene og antall kvinner og menn som har beskrevet dem fremkommer. Høyre kolonne gir oversikt over de 10 hyppigst prioriterte aktivitetene når de først er beskrevet av  $\geq 20\%$ .*

Aktiviteter	Beskrevne aktiviteter (n)	Prioriterte aktiviteter (n)	Kvinner (n)	Menn (n)	Prosent prioritert av beskrevne aktiviteter	Hyppigst prioriterte aktiviteter
Knepe knapper	20	6	13	7	30	9
Skru opp korker (flaske)	20	6	13	7	30	9
Vri en (skure)klut	20	4	11	9	20	
Skjære brød	15	6	9	6	40	5
Bære (tunge) handleposer	15	1	9	6	6	
Skru kraner (særlig dusj)	14	7	8	6	50	2
Plukke opp mynter	12	3	10	2	25	
Skrive for hånd	12	3	8	6	25	
Håndhilse	11	4	4	7	36	8
Trekke opp glidelås	9	4	8	1	44	3
Åpne melkekartonger	9	2	6	3	22	
Vri om nøkkel	9	2	5	4	22	
Trekke opp sokker og strømpebukser	8	2	2	6	25	
Knytte skolisser	7	3	4	3	43	4
Løfte tunge gryter/ kasseroller	7	0	4	3	0	
Løfte en (tung) stekepanne	7	1	3	4	14	
Bære koffert g bager	7	1	3	4	14	
Tørke seg ved toalettbesøk	6	4	3	3	67	1
Skjære ost med høvel	6	0	2	4	0	
Røre i en gryte, eks. saus	6	0	5	1	0	
Bære et serveringsfat	6	0	3	3	0	
Skjære kjøtt	6	1	5	1	17	
Smøre smør etc. på brødsken	5	2	3	2	40	5
Holde en (tung) bok	5	2	5	0	40	5

## REGIONAL KOMITE FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK

## Øst-Norge (REK I)

Spesialfysioterapeut Taran Paulsen  
Diakonhjemmets sykehus  
Pb. 23 Vinderen  
0319 Oslo

Deres ref.:

Vår ref.: 305-04117

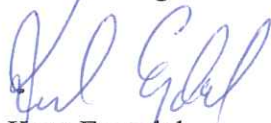
Dato: 21. juni 2004

**Utvikling av håndfunksjonsmål**

Regional komite for medisinsk forskningsetikk, Øst-Norge, vurderte prosjektet på sitt møte 16.06.04.

Komiteen har ingen innvendinger mot at studien blir gjennomført. Den forutsetter at det innhentes nødvendig kompetanse fra statistisk hold til å få laget en skala.

Med yennlig hilsen



Knut Engedal  
professor dr.med.  
leder



Ida Nyquist  
sekretær





## Informasjon om forskningsprosjekt - forespørsel om intervju angående håndfunksjon

### Prosjektets tittel

Utvikling av håndfunksjonsmål

### Bakgrunn for prosjektet

Betennelse i hånd- og fingerledd er svært vanlig hos personer med leddgikt. Dette fører ofte til vanskeligheter i forhold til å klare daglige aktiviteter. For at helsepersonell i størst mulig grad skal kunne hjelpe pasientene med problemer knyttet til endret håndfunksjon, er vi avhengig av systematiske undersøkelser som avdekker aktuelle problemer. Denne studien har til hensikt å utarbeide et instrument som skal benyttes for å kartlegge problemer i dagliglivet knyttet til håndfunksjon. Som en del av studien planlegger vi å intervju 50 personer med leddgikt.

Vi forespør deg nå om å delta i denne studien som for deg vil innebære et intervju som tar ca. 1 time. Intervjuet vil ikke gå på bekostning av andre undersøkelser eller behandlinger.

### Gjennomføring av intervjuene

Intervjuet vil bli foretatt av en fysioterapeut eller en ergoterapeut ved sykehuset. Dersom du sier ja til å la deg intervju, vil du bli spurt om hvordan dine håndproblemer påvirker din evne til å mestre daglige gjøremål. Deretter vil du bli bedt om å vurdere hvor viktig det er for deg å kunne utføre de konkrete aktivitetene som du har beskrevet som vanskelige å utføre. Du vil bli bedt om å angi omtrent hvor ofte du utfører hver aktivitet. Avslutningsvis vil du bli stilt et åpent spørsmål om det er andre aspekter ved hender og håndfunksjon, enn de som er berørt i løpet av intervjuet, som du opplever som problematiske og viktige, og hva dette i så fall er.

### Mulige ulemper for deg

Hvis du takker ja til å delta, innebærer dette at du må sette av 1 time til intervjuet. Prosjektet medfører ingen behandling eller medikamentutprøving og er derfor ikke forbundet med risiko for den som deltar.

### Behandling og presentasjon av resultatene

Resultatene vil bli lagt inn i et dataprogram, og vil bli behandlet anonymt. Datatilsynet har gitt tillatelse til at resultatene kan bearbeides anonymt for forskningformål av de som er ansvarlige for prosjektet. Undersøkelsen er dessuten vurdert av etisk komité i helseregion Øst.

Det er frivillig å være med i denne studien og du kan når som helst trekke deg fra den uten at dette får følger for din videre kontakt med og behandling ved Diakonhjemmet sykehus og uten å oppgi grunn.

Vi håper på størst mulig deltagelse da dette vil gi større vitenskapelig verdi av studien.

Vi takker på forhånd for din hjelp og assistanse og ber deg vennligst fylle ut vedlagte svarskjema.

Oslo, våren 2004

Med vennlig hilsen

Taran Paulsen  
Prosjektleder  
Spesialfysioterapeut

Ingvild Kjekken  
Veileder  
Ergoterapeut/ Dr.gradsstipendiat

Tore Kristian Kvien  
Avd.sjef/ professor





## Samtykkeerklæring for intervju angående håndfunksjon

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet og er villig til å bli intervjuet.

---

Dato for signatur

Navn med trykte bokstaver

---

Signatur