

De status van functioneren van mensen met een chronische aandoening in termen van de ICF

Deelonderzoek ZonMw project dossiernummer 742007007:

De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet (Stichting Rare Care World)

Augustus 2023

Voorwoord Stichting Rare Care World (RCW)

Stichting Rare Care World (RCW) is geïnteresseerd in wat de mogelijkheden zijn om een groep mensen met een chronische aandoening zelf hun functioneren te laten beschrijven, wat daarbij belemmerende en bevorderende factoren zijn en welke conclusies er te trekken zijn over het functioneren van deze groep als geheel, met behulp van op de ICF - een classificatie van de WHO - gebaseerde vragenlijsten.

Op basis van de conclusies van dit deelonderzoek ziet het ICF-team van RCW mogelijkheden om de ICF in te zetten als middel voor de cliënt om binnen een persoonlijke gezondheid omgeving (PGO) het eigen persoonlijk functioneren te beschrijven. In dit onderzoek is, door RCW in samenwerking met de onderzoekers, een aantal categorieën uit de ICF geselecteerd vanuit het domein activiteiten en participatie. Deze categorieën zijn opgenomen in een vragenlijst waarmee respondenten zelf konden aangeven of en zo ja hoeveel moeite deze activiteiten / participatie hen kostte en de hulp en de hulpmiddelen die ze daarbij gebruiken of zouden willen gebruiken.

Aan de onderzoekers is gevraagd in hoeverre de ICF geschikt is als maat wanneer de client zelf het eigen functioneren in kaart brengt.

Zie voor meer informatie over het onderzoek onderstaande samenvatting.

Verslag door G. Stallinga, senior onderzoeker, UMCG, Afdeling Gezondheidswetenschappen, Verplegingswetenschap, en Y. Heerkens, emeritus Lector Arbeid & Gezondheid bij de HAN University of Applied Sciences. Beide onderzoekers hebben veel ervaring met het doen van onderzoek naar en toepassingen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Samenvatting

Achtergrond: De medische wereld en de zorg zijn ingesteld op het stellen van de juiste medische diagnose en het geven van behandelingen. Voor het vastleggen van medische gegevens zijn (internationaal) erkende uitwisselbare codes in gebruik waardoor professionals makkelijk met elkaar en met patiënten communiceren. Mensen met een chronische aandoening weten echter dat alleen medische gegevens maar zeer ten dele hun gezondheidssituatie beschrijven. Het laat namelijk buiten beschouwing hoe iemand in het dagelijks leven functioneert. Wat kan iemand wel en niet en welke factoren zijn daarbij helpend of belemmerend? Welke mensen, instanties en omstandigheden zijn behulpzaam of juist niet? De 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) lijkt geschikt om mensen met een chronische aandoening zelf hun functioneren en de factoren die daarop van invloed zijn in kaart te laten brengen. Dit onderzoek draagt daarmee bij aan het meer centraal stellen van functioneren in de zorg. ZonMw heeft Stichting Rare Care World (RCW) een subsidie verstrekt om inzicht in te krijgen in het dagelijks functioneren van mensen met een chronische aandoening, zoals aangegeven door henzelf. Stichting RCW is geïnteresseerd in wat de mogelijkheden zijn om een groep mensen met een

chronische aandoening zelf hun functioneren te laten beschrijven, wat daarbij belemmerende en bevorderende factoren zijn en welke conclusies er te trekken zijn over het functioneren van deze groep als geheel, met behulp van op de ICF gebaseerde vragenlijsten.

Doel: Dit (deel)onderzoek heeft tot doel mensen met een chronische aandoening in staat te stellen zelf hun activiteiten en maatschappelijke participatie en de voor hen relevante factoren met behulp van ICF categorieën in kaart te brengen.

Onderzoeksvraag: Wat is de status van functioneren van mensen met een chronische aandoening door henzelf vastgelegd met behulp van een op de ICF gebaseerde vragenlijst, gebaseerd op 15 geselecteerde ICF categorieën (met betrekking tot activiteiten en participatie) en daar aan gerelateerde omgevingsfactoren?

Studie design: Het betreft een cross-sectionele pilot studie met een descriptief karakter. Data zijn verzameld door middel van een vragenlijst waarin 15 geselecteerde ICF categorieën zijn opgenomen waarmee de respondenten hun functioneren kunnen scoren en de persoonlijke en externe (omgevings)factoren die daarop van invloed zijn. In de vragenlijst zijn zowel open als gesloten vragen opgenomen. Er is sprake van een pilotstudie omdat er nog onvoldoende bewijs is dat deze vragenlijst geschikt is om gegevens over het eigen functioneren in kaart te brengen als onderdeel van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO).

Studie populatie: De onderzoekspopulatie bestaat uit 159 mensen die hun interesse aan RCW kenbaar gemaakt hebben na een oproep via het netwerk Ieder(in) om mee te doen aan een ICF vragenlijst onderzoek. Ieder(in) is de grootste koepelorganisatie in Nederland van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.

Uitkomstmaat: De primaire uitkomstmaat van dit onderzoek is de mate van functioneren weergegeven in scores op 15 ICF categorieën met betrekking tot activiteiten en participatie, inclusief de invloed van eventueel aanwezige persoonlijke en externe factoren.

Aard en omvang van de last die gepaard gaat met deelname aan dit onderzoek. De risico's in dit onderzoek zijn laag voor respondenten omdat ze een vragenlijst invullen en er geen interventies of gedragsregels worden opgelegd. De tijdsinvestering is het enige wat van de respondenten wordt gevraagd. Wel kan het invullen van een vragenlijst over functioneren confronterend zijn, maar omdat het gaat over dagelijks handelen wordt dit niet als een groot risico gezien.

Resultaten: In totaal hebben 50 respondenten (31%) de vragenlijst ingevuld. Van deze groep respondenten heeft het merendeel myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), gevolgd door een aandoening van het bewegingsapparaat. Qua functioneren zijn de onderwerpen die het meest *moeite* kosten dan wel *niet mogelijk* zijn: 'recreatie en vrije tijd', 'huishouden doen' en 'omgaan met stress en andere mentale eisen'. Dit zijn ook de onderwerpen waarbij al de meeste hulp is, maar waar ook nog de meeste hulp nodig is. Voor de overige onderwerpen variëren de ernst en de aard van de problemen sterk. Alle respondenten hebben minstens vijf ICF categorieën tegelijkertijd die met *moeite* gaan dan wel *niet mogelijk* zijn; het merendeel van de respondenten heeft 11-15 ICF categorieën tegelijkertijd die met *moeite* gaan dan wel *niet mogelijk* zijn. Op de open vraag naar hoe het gaat, geeft het merendeel van de respondenten een beschrijving van problemen met fysieke functies (pijn, vermoeidheid) en mentale functies (concentratie, stemming, denken).

Conclusies: Dit onderzoek laat zien dat het mogelijk is om de status van functioneren (in termen van activiteiten en participatie) en de daarbij horende relevante factoren met behulp van ICF in kaart te laten brengen door mensen met een chronische aandoening. Geconcludeerd kan worden dat er

sprake is van een kwetsbare groep die veel last heeft van problemen in het dagelijks functioneren. De vragenlijst is de eerste stap om inzicht te krijgen in de status van functioneren en om te begrijpen hoe die tot stand komt in wisselwerking tussen activiteiten, participatie, functies (mentaal en fysiek), externe factoren (zoals hulp, hulpmiddelen, instanties, regelgeving) en persoonlijke factoren (coping strategieën, wensen, kwaliteit van leven). Daarmee geeft dit onderzoek handvatten om functioneren, als belangrijke indicator van gezondheid meer centraal te stellen in de zorg aan mensen met een chronische aandoening. Aanbevelingen worden gedaan om de gebruikte vragenlijst op onderdelen aan te passen zodat het gebruikt kan worden in de persoonlijk gezondheidsomgeving (PGO) en voor verder onderzoek.