

De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet

Projectnr. 07420142210003 ZonMW

Verslag ICF project door Rare Care World dd 18 december 2023

Project periode 2 januari – 1 december 2023

Het doel van het project is de inbreng van mensen met een beperking of chronische aandoening over eigen welzijn in relatie tot gezondheid in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving op te kunnen nemen en desgewenst te delen met anderen.

1. Introductie

De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is een internationale standaardtaal om iemands functioneren te beschrijven. Het is een standaard van de World Health Organization (WHO). De ICF- methode kan gebruikt worden om te bepalen wat iemand nodig heeft om volwaardig te functioneren in het dagelijks leven. Het kan bijvoorbeeld gaan over scholing en werk, vrije tijd, het doen van het huishouden en het verkrijgen van een woonruimte.

Veel mensen met een chronische aandoening en/of beperking worden geconfronteerd met onwetendheid bij hulpverleners en instanties. De door hen zelf ingebrachte kennis en ervaring maakt zichtbaar waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen.

Het bijzondere van de ICF standaardtaal is dat de teksten gekoppeld zijn aan internationaal uitwisselbare codes. Met een gecodeerd ICF-formulier in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) kunnen eigen ervaringen met betrokken hulpverleners gedeeld worden. Wereldwijd!

De ICF-methode kan van groot nut zijn voor allerlei vormen van gezondheidsonderzoek. Bijvoorbeeld om vast te stellen of en hoe medicijnen, hulpmiddelen en hulpverlening een gunstig effect hebben op deelname aan de maatschappij.

In Nederland wordt de ICF mondjesmaat toegepast.

Er bestaat de gedachte dat mensen met een chronische aandoening en/of beperking zelf de ICF niet kunnen gebruiken. Dat blijkt niet zo te zijn. Op een artikel in de nieuwsbrief van Ieder(in) augustus 2022 reageerden meer dan 100 mensen positief. Er is dus belangstelling.

De door mensen met de zeldzame aandoening Shwachman Diamond Syndroom (SDS) zelf gescoorde vragenlijst met ICF-d bleek relevante informatie op te leveren.

De basis voor de volgende stap is het project: 'De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet'.

2. Werkwijze

We onderscheiden binnen het project drie thema's:

A. Betrekken van mensen met een chronische aandoening/beperking

De, uiteindelijk, 159 mensen met een ziekte, beperking en/of aandoening, die zich hebben gemeld als reactie op het bericht in de Ieder(In) Nieuwsbrief (te noemen de ICF-Ieder(In) groep), zijn benaderd met de vraag om aan een onderzoek mee te doen. De 12 ICF-d categorieën uit de autisme core set, gebruikt in de pilot met mensen met SDS, zijn getoetst aan 9 'Ieder(in)'-respondenten. Uit deze eerste reactie bleek dat de SDS vragenlijst ook bruikbaar was voor een meer diverse groep van mensen met een chronische en/of beperkende aandoening. Cliënt-experts, A. van Betuw, E. Koster, L. Siderius en R. Braamburg hebben, samen met ICF- experts G. Stallinga en Y. Heerkens, de geteste SDS ICF vragenlijst uitgewerkt tot 15 geselecteerde ICF categorieën. De vragenlijst geeft de mogelijkheid te scoren over functioneren en de persoonlijke- en externe (omgevings)factoren. Alle mensen die reageerden op het artikel in de Nieuwsbrief zijn via een volgende Nieuwsbrief (redactie A. van Betuw) op de hoogte gesteld van het ICF onderzoek. Om mee te doen kregen zij schriftelijk een deelname- en toestemmingsformulier en vervolgens een papieren versie van de vragenlijst. De

ingevulde vragenlijsten zijn geanonimiseerd en door de deelnemers rechtstreeks verstuurd naar de onderzoekers (G. Stallinga en Y. Heerkens).

B. Betrekken van mensen met een zeldzame aandoening

In het project 'Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor iedereen', 2021 (ZonMw dossiernummer 742007007) zijn ICF-formulieren ontwikkeld door en voor mensen met SDS, Thalassemie en Sikkkelcelziekte.

- Het SDS-ICF formulier, ontwikkeld in het voorgaande project, is gedigitaliseerd en op het Internationale SDS congres in Cambridge gepresenteerd (april 2023).
- De ICF vragenlijsten voor Sikkkelcelziekte of Thalassemie zijn aangepast en gedigitaliseerd door het RCW team en S.D. Perera, IT expert, Universiteit van Colombo, Sri Lanka. Oscar Nederland nodigde in augustus 2023 per mail mensen met Thalassemie en mensen met Sikkkelcelziekte uit voor het invullen van een voor de aandoening aangepaste digitale vragenlijst.
Thalassemie: http://rcw.trainable.lk/intro_dh.php?survey_id=2
Sikkkelcelziekte: http://rcw.trainable.lk/intro_dh.php?survey_id=1
De gegevens zijn verwerkt door S.D. Perera.
- Voor mensen met Tietze syndroom en Costochondritis waren (nog) geen vragenlijsten ontwikkeld. Om inzicht te krijgen in ICF categorieën voor deze aandoening, is gekozen voor de Delphi methode met open vragen over activiteiten en participatie (ICF-d). Om te bepalen welke moeilijkheden mensen met Tietze syndroom en Costochondritis ondervinden in het dagelijks leven, zijn aan hen algemene vragen gesteld passend in de ICF methode (september 2023). De Vereniging Tietze Syndroom en Costochondritis heeft de mensen een vragenlijst per mail gestuurd. Aan de hand van de antwoorden wordt gekeken naar welke ICF categorieën voor mensen met Tietze en Costochondritis van belang zijn.

C. Digitale oplossingen

De informatietechnologie stelt mensen in staat om persoonlijke gegevens veilig op te slaan in een PGO. De individuele scores zijn digitaal uitwisselbaar met zorgverleners en instanties op het sociale terrein. Voorwaarde van een uitwisseling is dat beide digitale systemen, zoals een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van bijvoorbeeld de huisarts en het PGO van de cliënt, dezelfde digitale taal spreken. Bedenk daarbij dat er tientallen digitale systemen zijn. De (digitale) inhoud wordt veelal bepaald door de (commerciële) aanbieders van EPD's en PGO's.

Om een idee te krijgen over welke zorgverleners en instanties door de cliënten het meest belangrijk worden gevonden, zijn hierover vragen opgenomen in de ICF-vragenlijst(en). Daarnaast zijn deelnemers uit de ICF-leder(in) groep uitgenodigd voor een zoom sessie (mei 2023) om over de gewenste doelgroepen van gedachten te wisselen.

De uitkomst is besproken met de contactpersoon bij leder(in) (september 2023).

3. Resultaten

A. Betrekken van mensen met een chronische aandoening/ beperking

Aan ICF experts G. Stallinga, senior onderzoeker, UMCG, Afdeling Gezondheidswetenschappen, Verplegingswetenschap, en Y. Heerkens, emeritus Lector Arbeid & Gezondheid bij de HAN University of Applied Sciences is de onderzoeksvraag gesteld : in hoeverre is de ICF geschikt als maat wanneer de cliënt zelf het eigen functioneren in kaart brengt? Beide onderzoekers hebben veel ervaring met het doen van onderzoek naar- en toepassingen van de ICF.

De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat het mogelijk is om de status van functioneren (in termen van activiteiten en participatie) en de daarbij behorende relevante factoren met behulp van ICF in kaart te brengen door mensen met een chronische aandoening. (Addendum 1). Het onderzoeksverslag is te vinden op de RCW website: <https://rarecare.world/sites/default/files/2023->

[09/Eindrapportage-Deelonderzoek-ICF-RCW-RUG-10082023.pdf](#). De uitkomsten zijn via de Nieuwsbrief kenbaar gemaakt.

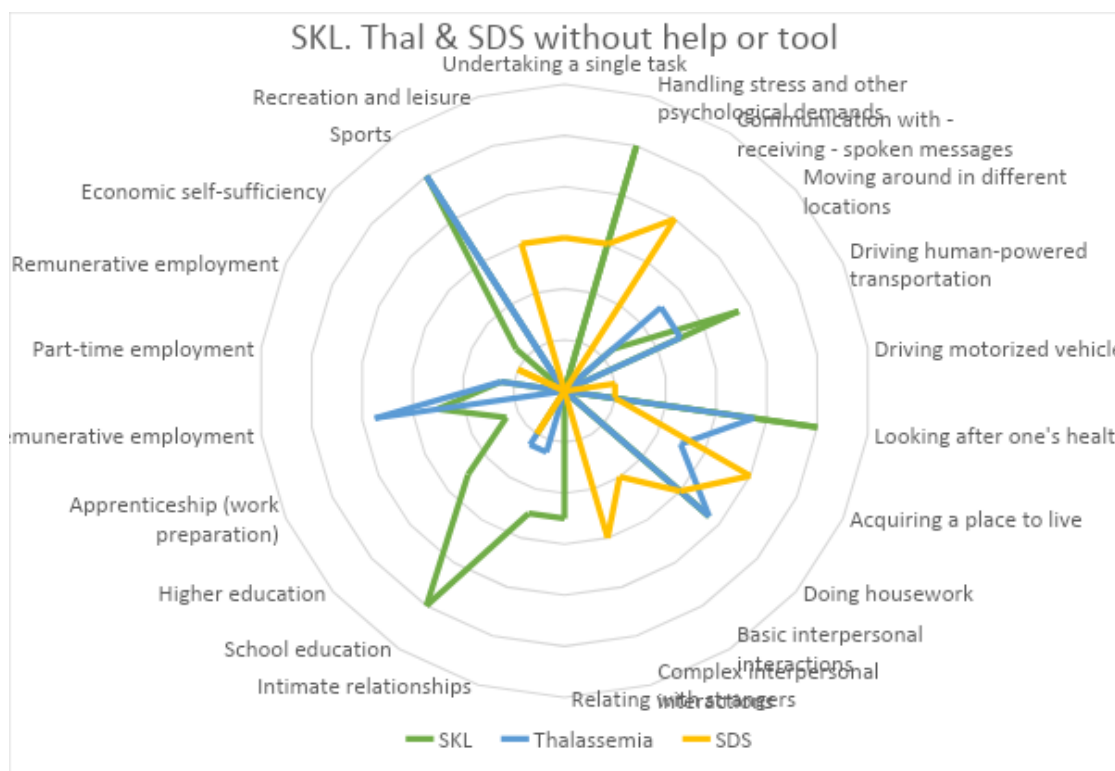
B. Betrekken van mensen met een zeldzame aandoening

De in 2022 verkregen antwoorden op ICF-d vragen van 5 mensen met SDS zijn gedigitaliseerd en bewerkt. De uitkomsten van de pilot met SDS digitale ICF-d vragen (2022) werden gepresenteerd tijdens het SDS congres (Presentatie 2). De poster verwijst met een QR-code naar de digitale vragenlijst.

Tijdens de SDS congressen zijn er altijd veel presentaties over klinische aspecten van SDS, onderzoek naar de effecten van het gen en, belangrijk voor patiënten, het risico op leukemie bij SDS. Weinig is er bekend over de sociale aspecten en daarnaast de mogelijkheden tot het digitaal uitwisselen van gegevens. Terwijl de dagelijks terugkerende maatschappelijke problemen ook (zeer) relevant zijn, zo bleek tijdens het congres.

Uitkomsten Thalassemie-/ SCD vragenlijsten: (zie figuur)

Vier mensen met Thalassemie en vier mensen met Sikkelcelziekte (SKL in figuur) hebben deelgenomen. Het aantal deelnemers is te gering om uitspraken te doen over variatie tussen de groepen. Opvallend is dat de mensen met Thalassemie en SCD (SKL in figuur) meer moeite hebben met zorgdragen voor eigen gezondheid dan de mensen met SDS. De beide erfelijke vormen van bloedarmoede, als gevolg van een afwijking van rode bloedcellen, hebben meer overeenkomsten met elkaar dan met SDS, zo lijkt. Maar de groepen zijn te klein om conclusies te trekken.



Uitkomsten Tietze syndroom/costochondritis:

5 mensen met Tietze syndroom/costochondritis hebben de voor hen ontworpen algemene vragenlijst ingevuld, passend bij de ICF-d categorieën: activiteiten en participatie. Mensen met deze aandoening lijken het meest moeite te hebben met huishouden. Het onderzoek met de Delphi methode is nog niet afgerond. Het zal vervolgd worden in samenwerking met de patiëntenorganisatie.

C. Digitale oplossingen

De vraag is welke zorgverleners en instellingen we willen bereiken en hoe?

RCW kan ICF-vragenlijsten digitaal aanbieden voor integratie in een PGO. Hoe bereiken we de, door deelnemers veel genoemde stakeholders, die hier iets mee zouden moeten/kunnen doen?

-Gemeenten / VNG

Iedere gemeente bepaalt zelf welke hulp/hulpmiddelen toegekend worden. Door mensen zelf met de ICF het eigen functioneren te laten weergeven, wordt werk uit handen van gemeenteambtenaren genomen, denk hierbij aan de 'keukentafelgesprekken'. Met een eigen ICF-inbreng stelt de gemeente de cliënt centraal. Ieder(in) werkt aan het onderwerp rechtsongelijkheid/rechtsverschillen bij de diverse gemeenten, zoals door velen geconstateerd. Daar past het ICF-verhaal in.

Het voordeel is dat de internationale standaardset coderingen gekoppeld kan worden aan het medische domein/diagnose. Over zeldzame aandoeningen is bij gemeenten weinig bekend. Kennis over (on)mogelijkheden passend bij de aandoening is van belang voor het doelmatig inzetten van hulp(middelen).

In het Weekoverzicht 4 - 8 december 2023 publiceert de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) het document *Op weg naar een federatief datastelsel voor gemeenten 'Data-aanbod: zo maken we het toegankelijk': Voor de overheid is een goedwerkende datastructuur van groot belang. Als belangrijke leveranciers én gebruikers van data spelen gemeenten daarin een cruciale rol. Een krachtig Federatief Datastelsel (FDS) is hierop in onze ogen het juiste antwoord.*

De VNG stelt belangrijke, door ons volledig onderschreven, randvoorwaarden voor een FDS vast zoals:

- ✓ Garandeer interoperabiliteit om hergebruik en het combineren van data over verschillende bronnen en sectoren mogelijk te maken.
- ✓ Formuleer hiervoor dwingende afspraken en standaarden waaraan databronnen moeten voldoen.
- ✓ Spreek af dat specifieke voorzieningen voor kleine groepen datagebruikers wel de generieke afspraken en standaarden van het FDS volgen.
- ✓ Regel onafhankelijk toezicht op alle generieke en sectorale afspraken en standaarden.
- ✓ Werk vraaggericht. Datagebruikers formuleren wat zij in het FDS willen kunnen vinden.
- ✓ Ontsluiting van registraties met behulp van open API's volgens de landelijke API-strategie (open web standaarden).
- ✓ Maak heldere afspraken met private data houders over aansluiting op het FDS.

Alle bovengenoemde randvoorwaarden zijn ook van toepassing op het medische domein. Het medische domein kan met de ICF gerelateerd worden aan het FDS.

Zo is er het datastelsel 'zorg en welzijn' bestaande uit data die beschikbaar is gekomen via de Gemeentelijke Monitor Sociaal Domein (GMSD). De monitor geeft gemeenten op hoofdlijnen inzicht over het gebruik van de Wmo, Jeugdzorg en Participatiewet. Het digitale sociaal-maatschappelijke domein heeft raakvlakken met 'Medical Device Regulation'. Dit is de Europese wetgeving (verordening) voor medische hulpmiddelen. Deze verordening is sinds 26 mei 2021 van toepassing. <https://certificeringsadvies.nl/kwaliteit/medical-device-regulation>.

- Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV)

De resultaten van het onderzoek zijn bekendgemaakt bij het KCVG Kenniscentrum Verzekeringsgeneeskunde <https://www.kcvg.nl/nl/> en vervolgens besproken (oktober 2023). Volgens de medewerkers bij het KCVG wordt door het UWV een vragenlijst 'Aandachtspunten en Mogelijkheden' gebruikt voor het beoordelingsgesprek met de verzekeringsarts. De vragenlijst zou vergelijkbaar zijn met de ICF. Meer is hierover (nog) niet bij ons bekend.

- Verzekeringsartsen en medisch specialisten

Er zijn verschillende beroepsgroepen die 'Patient-Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS®) gebruiken ter voorbereiding van een consult. Deze vragenlijsten zijn dan ook

zorgaanbieder georiënteerd. PROMIS kan gedigitaliseerd aangeboden worden via LOINC (international standard for identifying health measurements, observations, and documents) Zie Addendum 2. ICF en PROMIS kunnen vervolgens gekoppeld worden aan ICF, ICD etc. en in een Elektronisch Patiënten Dossier worden opgenomen. De ICF-d is, zoals in het project ontworpen door en voor cliënt, cliënt georiënteerd.

- Huisartsen en andere zorgverleners in de eerste lijn

Huisartsen, fysiotherapeuten, en andere beroepsgroepen in de eerste lijn werken ieder met eigen EPD's, aangeboden door software aanbieders; voor huisartsen: Huisartseninformatiesysteem HiX. Alleen als de Hix'en en andere eerstelijns EPD's de ICF implementeren is digitale uitwisseling van de WHO-standaard mogelijk.

D. Implementatie

Nationaal

Geen van bovengenoemde 'stakeholders' hebben, zover we weten, een digitaal uitwisselbare ICF codering in het EPD opgenomen.

Wat is er wel?

- HL7 CodeSystem kent de International Classification of Functioning, Disability and Health <https://build.fhir.org/ig/HL7/UTG/CodeSystem-ICF.html>
- MedMij beschrijft een Functioneel Ontwerp Vragenlijsten 2.0.35.

We zijn in gesprek gegaan met vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie (augustus 2023). Onze vraag is samen te zoeken naar een manier om de ICF-vragenlijsten in een PGO en in EPD's te implementeren. Daarbij komt ook de digitale architectuur aan de orde van MedMij.

Wij als vertegenwoordigers van patiënten/cliëntenorganisaties merken dat bij onze vertegenwoordigers in landelijke koepels, de hedendaagse digitale geletterdheid soms nog wat te wensen overlaat. Het gevolg is dat onze digitale belangen onvoldoende vertegenwoordigd zijn in een domein waar veel (commerciële) belanghebbenden de hoofdrol spelen.

Tijdens de tweejaarlijkse HL7 Nederland Working Group Meeting is contact gelegd met Open Health Hub (november 2023). Een geavanceerd platform voor alle digitale medische formulieren en thuismetingen.

Rare Care World gaat het Improve platform inclusief de Improve app beschikbaar maken voor het invullen van de vragenlijsten. Deelnemers kunnen de ICF- vragenlijsten invullen op de gratis Improve app op telefoon of tablet. Data worden end-to-end versleuteld voor optimale data-bescherming. Deelnemers kunnen ingevulde vragenlijsten downloaden als pdf-bestand en dit bestand delen met andere personen, zoals zorgprofessionals.

Internationaal

Tijdens het 30th International Pediatric Association (IPA) Congress & 60th Annual Conference of the Indian Academy of Pediatrics (IAP) in India zijn resultaten van de ICF pilot met mensen met SDS gepresenteerd, (Presentatie 1). Tijdens het congres in Gandhinagar, Gujarat, India werd kennisgemaakt met Ayushman Bharat Digital Mission van de Indiase national health authority India. <https://abdm.gov.in/> India is goed op weg met FHIR: <https://nrces.in/ndhm/fhir/r4/index.html>

In maart 2023 is een bezoek gebracht aan de afdeling Health Informatics University of Colombo, Sri Lanka. Reeds bestaand contact heeft geleid tot een samenwerking met Sahan Perera.

Tijdens 3 internationale congressen zijn digitale modellen, inclusief de ICF, gepresenteerd (Presentatie 3, 4 en 5)

4. Communicatie

A. Algemeen

Voor het project 'De taal van het sociaal model' is in februari 2023 een communicatieplan ontwikkeld. Dit plan beschrijft het doel, de doelgroep en de uitwerking van de communicatie. Het, tot en met november 2023 bijgewerkte, communicatieplan is op aanvraag beschikbaar. Een belangrijk communicatiemiddel is de Nieuwsbrief. Aanvankelijk is hij opgezet om reageerders op het artikel 'Eindelijk een manier om te laten zien hoe jouw ziekte bij jou uitpakt' van Ieder(in), op de hoogte te houden. Toen het project 'De taal van het sociaal model' startte, is de Nieuwsbrief ingezet om hen te informeren over dit project. Later is er een oproep geplaatst om deel te nemen aan het project. In alle Nieuwsbrieven staan updates over de stand van zaken. Uit rapporten van Mailchimp blijkt dat de nieuwsbrief goed gelezen wordt.

Op de website van Rare Care World worden regelmatig verslagen geplaatst van congressen die worden bezocht.

In september 2023 is een samenvatting van de resultaten én het gehele onderzoek gepubliceerd. Deze informatie is gedeeld in de Nieuwsbrief, op Facebook en LinkedIn en doorgestuurd naar belangstellenden.

Naast het communicatieplan is er voor en tijdens het project veel gecommuniceerd via e-mail en telefoon. Ook zijn er twee online bijeenkomsten geweest met enkele betrokkenen over wie geïnformeerd zou moeten worden over onderwerpen uit het eigen ICF-dossier. Hier kwam nadrukkelijk de wens aan de orde om een eigen 'foto' of 'kaart' door te kunnen sturen naar gesprekspartners zoals familie, artsen, gemeente en UWV. Telkens kwam in gesprekken en e-mails naar voren hoe belangrijk het is om zelf te beschikken over gegevens en deze te kunnen delen. Daarnaast is er binnen betrokken patiëntenorganisaties SDS (Shwachman Diamond Syndroom), Tietze en Costochondritis, en SCD (Sikkelcelziekte) en Thalassemie aparte informatie verstrekt over parallel lopende kleinere onderzoeken. Voor zover relevant is dit teruggekoppeld in de Nieuwsbrief. Ieder(in) kan in een Nieuwsbericht aandacht geven aan de uitkomsten van het bericht. Er zal naar verwachting een versie in begrijpelijke taal nodig zijn om aandacht te genereren.

B. Presentaties op internationale congressen

1) Poster presentation: 30th International Pediatric Association (IPA) Congress & 60th Annual Conference of the Indian Academy of Pediatrics (IAP) February 19-23 2023 Gandhinagar, India Growing up with a Rare Condition https://rarecare.world/sites/default/files/2023-12/Poster_Growing_up_with_a_rare_condition_IPAconf2023.pdf

2) Poster presentation: 10th International Congress on Shwachman-Diamond Syndrome 18-21 April 2023 - Cambridge, England Living with Shwachman Diamond Syndrome https://rarecare.world/sites/default/files/2023-05/Living_with_Shwachman_Diamond_Syndrome_Poster-3.pdf

3) Poster presentation: European Academy Paediatrics Congress 18-21 May 2023 Padova, Italy Digital modeling of Primary Child Health. A case study in health informatics https://rarecare.world/sites/default/files/2023-12/Digital_modelling_of_primary_child_health_Case_study_EAP_congress_May23Padovaitaly.pdf

4) Poster Presentation: 35th Annual Meeting European Academy Childhood Disabilities, 24-27 May 2023, Ljubljana, Slovenia. UNIVERSAL DATA COLLECTIONS, INCLUDING THE ICF https://rarecare.world/sites/default/files/2023-12/Universal_data_collections_including_the_icf_Poster_EACC_LjubljanaSlovenia_May23.pdf

5) Oral Presentation: LOINC Conference, 17-20 October 2023, Atlanta, US Digital modeling of Primary Child Health

5. Conclusie

1. Mensen met een chronische aandoening kunnen de status van functioneren (in termen van activiteiten en participatie) en de daarbij behorende relevante factoren met behulp van ICF in kaart brengen.
2. Mensen met een zeldzame aandoening ervaren in min of meerdere mate dezelfde belemmeringen en oplossingen als de onderzochte diverse groep mensen met een chronische aandoening.
3. ICF vragenlijsten kunnen digitaal uitwisselbaar beschikbaar gesteld worden.
4. Het Improve platform inclusief de Improve app zullen beschikbaar gemaakt worden voor het invullen van ICF vragenlijsten. Data worden end-to-end versleuteld voor optimale data-bescherming.
5. ICF kan geïntegreerd worden in Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) architectuur en gekoppeld worden aan andere vragenlijsten en andere (internationale) standaarden binnen een Elektronisch Patiënten Dossier en een Persoonlijke Gezondheidsomgeving wereldwijd.

6. Aanbevelingen

Op 23 mei 2023 werd tijdens de 76ste Plenaire vergadering van de Wereld Gezondheid Organisatie de aanbeveling **Strengthening rehabilitation in health systems** aangenomen. Waaronder het bevorderen van het gebruik van *International Classification of Functioning, Disability and Health*, om gegevens te verzamelen van belang voor rehabilitatie. Addendum3
Mede op basis hiervan zijn onze aanbevelingen :

1. Chronische aandoeningen die leiden tot een beperking bij kinderen zijn veelal zeldzaam. Het is wenselijk om ook voor deze kwetsbare groep in onze samenleving ICF-vragenlijsten te ontwikkelen.
2. Nationale regie op de samenhang (digitale architectuur) is noodzakelijk.
3. Spreek af dat bij specifieke voorzieningen voor data gebruikers, mensen met een chronische aandoening zelf een partij zijn in het vaststellen van de generieke afspraken en standaarden, inclusief relatief kleine patiënten/cliëntengroepen.
4. Zorg voor digitale geletterdheid op alle niveaus van cliënten/patiënten-vertegenwoordigers.
5. Faciliteer de ICF-implementatie in alle EPD's en PGO's door een open beschikbare digitale (FHIR-API) bibliotheek.
6. Zie er op toe dat een federatief datastelsel (voor gemeenten) de ICF opneemt.
7. Zie er op toe dat het UWV over een EPD beschikt dat voldoet aan MedMij-voorwaarden en de ICF bevat.
8. Formuleer hiervoor dwingende afspraken en standaarden waaraan databronnen moeten voldoen.

9. Maak voor patiënten/cliënten heldere generieke afspraken met private aanbieders over aansluiting op PGO's en de implementatie van de ICF.

10. De ICF geeft informatie over scholing en werk, vrije tijd, het doen van huishouden en het verkrijgen van een woonruimte. De ICF kan een rol spelen in de Interbestuurlijke Datastrategie om de kansen van verantwoord datagebruik te benutten en om de knelpunten aan te pakken.

Addendum 1: Samenvatting onderzoek UMC Groningen

Samenvatting

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 pilotstudie 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 leder(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 persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en voor verder onderzoek.

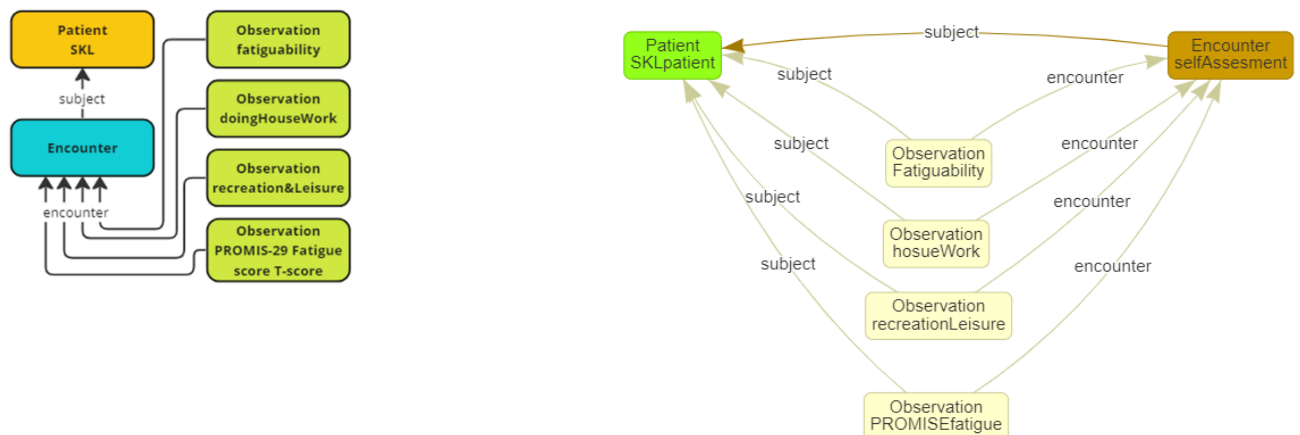
Addendum : Modeling ICF and PROMIS in FHIR

To exchange data in FHIR coding medical data with international standards are required. Each classification has its own value. The ICF can be made available as a digital interoperable questionnaire. Other questionnaires such as Patient-Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMS/ PROMIS) can be exchanged through LOINC. Each questionnaire has its own perspective. In our project we evaluated the ICF as a tool for clients to report their (dis) abilities. PROMS are health care providers driven questionnaires. They can be related to each other.

Case description in FHIR

A 45-year-old woman with thalassemia major wishes to find a job. She's skilled as a laboratory analyst. Working full-time is challenging for her because she often feels tired and fatigued.

Fatiguability	ICF	b4552
Doing house work	ICF	d640
Recreation and Leisure	ICF	d920
PROMIS-29 Fatigue Score	LOINC	71963-3



Addendum 3: Wereld Gezondheid Organisatie, de aanbeveling **Strengthening rehabilitation in health systems**

Strengthening rehabilitation in health systems

The Executive Board, having considered the report by the Director-General, 1 Decided to recommend to the Seventy-sixth World Health Assembly the adoption of the following resolution: The Seventy-sixth World Health Assembly, Having considered the report by the Director-General ,to enhance health information systems to collect information relevant to rehabilitation, including system-level rehabilitation data, and information on functioning, utilizing the International Classification of Functioning, Disability and Health, ensuring data disaggregation by sex, age, disability and any other context-relevant factor, and compliance with data protection legislation, for a robust monitoring of rehabilitation outcomes and coverage;

URGES Member States:

(6) to enhance health information systems to collect information relevant to rehabilitation, including system-level rehabilitation data, and information on functioning, utilizing the International Classification of Functioning, Disability and Health, ensuring data disaggregation by sex, age, disability and any other context-relevant factor, and compliance with data protection legislation, for a robust monitoring of rehabilitation outcomes and coverage;