



Vragenformulier Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

14 mei 2021

Waarom dit formulier

Via de website van Rare Care World wordt informatie over zeldzame aandoeningen zoals Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) gebundeld, zodat mensen met een zeldzame aandoening wereldwijd, hun familie en anderen over dezelfde informatie kunnen beschikken. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de codering ICF die vastgesteld is door de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie).

We streven ernaar dat mensen met een zeldzame aandoening in Nederland conform deze ICF binnen de eigen PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) een formulier kunnen invullen over een aantal activiteiten waarmee ze problemen hebben. Het formulier dat u nu leest is een voorbeeld, in dit geval voor mensen met FOP.

Toelichting bij de vragen

Het formulier is op dezelfde manier opgebouwd als via de website van de WHO over de ICF, maar is herschreven voor iemand met FOP in Nederland die het formulier zelf invult, al of niet met hulp van anderen. Bovendien is per activiteit extra uitleg gegeven.

De verschillende activiteiten hebben de nummering gekregen zoals in de ICF wordt gebruikt. Mensen met een andere aandoening dan FOP kunnen dezelfde problemen hebben. Het is de bedoeling voor hen vergelijkbare formulieren te ontwikkelen met dezelfde nummering en omschrijving. Om duidelijk te maken dat betrokkene het formulier zelf invult, keert de zin hierover in ieder onderdeel terug.

Hebt u vragen over het formulier? Neemt u dan contact op met Rare Care World via info@rarecare.world

Meer over de ICF:

- Meer informatie over de International Classification of Functioning, Disability and Health is te vinden op
 - <https://www.rarecare.world>
 - <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- De Nederlandse samenvatting staat op <https://www.rivm.nl/media/WHO-FIC/ICFwebuitgave.pdf>
- De Nederlandse tekst is voor de website en het formulier vereenvoudigd. De volledige tekst is echter telkens opgenomen op de website onder de kop 'Omschrijving door de WHO'

ACTIVITEITEN EN PARTICIPATIE		FOP						
<p>Deze vragenlijst is bedoeld om duidelijk te krijgen welke problemen je ervaart bij activiteiten. Je gaat jezelf per onderdeel een cijfer geven.</p> <p>. Bij de eerste vraag staat 'met hulp(middel)'. Wil je hier invullen of je dit in je dagelijkse leven met hulp of een hulpmiddel kunt doen?</p> <p>. Bij de tweede vraag wordt gevraagd of je dat ook kunt doen zonder die hulp.</p>								
Ernst van het probleem		Geen moeite	Lichte moeite	Matige moeite	Ernstige moeite	Niet mogelijk	Niet vermeld	Niet van toepassing
d410	Veranderen van basale lichaamshouding	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn om van de ene lichaamshouding in de andere te komen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Opstaan, gaan liggen of zitten, knielen of hurken en weer opstaan.</i></p>								
Beschrijf hier je probleem:								
Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener								
d420	Uitvoeren van transfers	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem om zich in zittende of liggende houding te verplaatsen van het ene naar het andere oppervlak, zonder de lichaamshouding te veranderen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Je verplaatsen van een bed naar een stoel.</i></p>								
Beschrijf hier je probleem:								
Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener								
d430	Optillen en meenemen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							

<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn om iets of iemand op te tillen en van de ene plaats naar de andere mee te nemen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het optillen en brengen van een kopje van de ene kamer naar de andere kamer.</i></p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d445	Gebruiken van hand en arm	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn om iets of iemand met de handen en armen te verplaatsen of te manipuleren.</p> <p><i>Denk hierbij aan: trekken, reiken, omdraaien met handen van bijvoorbeeld een deurklink, vangen, gooien.</i></p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d450	Lopen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn met het lopen, stap voor stap met altijd één voet op de grond.</p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d460	Zich verplaatsen tussen verschillende locaties	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn met lopen en zich verplaatsen in verschillende plaatsen en situaties.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het zich verplaatsen tussen kamers thuis of een gebouw anders dan thuis, of het verplaatsen door een straat of stad.</i></p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								

	Beschrijf hier je probleem:							
d465	Zich verplaatsen met speciale middelen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn met het zichzelf verplaatsen met gebruik van hulpmiddelen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Verplaatsen met behulp van elektrische rolstoel of met rollator en de problemen die die dit kan opleveren, zoals de toegankelijkheid van het openbaar vervoer.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d470	Gebruiken van vervoermiddel	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn om als passagier te reizen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Als passagier gebruikmaken van auto, bus, tram, taxi, vliegtuig, boot of metro.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d475	Besturen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kan een probleem zijn met het besturen van een voertuig.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het besturen van een auto, fiets of boot.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d510	Zich wassen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							

<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het jezelf wassen en afdrogen van het gehele lichaam, of lichaamsdelen, met gebruik van water en geschikte was- en droogmaterialen of methoden.</p> <p><i>Denk hierbij aan: douchen, baden, wassen van handen en voeten, gezicht en haar.</i></p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d520	Verzorgen van lichaamsdelen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het verzorgen van delen van het lichaam waar meer voor nodig is dan alleen wassen en afdrogen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Verzorgen van huid, tanden, nagels en neus,</i></p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d530	Zorgdragen voor toiletgang	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn in het plannen en zich ontdoen van menselijke afvalstoffen en zich daarna reinigen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Zorgdragen voor urineren, ontdoen van feces en menstruatie.</i></p>								
<p>Beschrijf hier je probleem:</p>								
<p>Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener</p>								
d540	Zich kleden	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het aan- en uittrekken van kleding en schoeisel.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Aan- en uitkleden, rekening houden met het weer en de sociale omstandigheden.</i></p>								

	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d550	Eten	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het op gecoördineerde wijze eten van geserveerd voedsel, naar de mond brengen en consumeren.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Voedsel in stukken snijden, eetgerei gebruiken, voedsel naar de mond brengen en kauwen.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d560	Drinken	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met drinken.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het roeren en uitschenken van drinken, flessen en blikken openen en drinken naar de mond brengen.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d630	Bereiden van maaltijden	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het koken en serveren van maaltijden.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Het bereiden van maaltijden, samenstellen van een menu, ingrediënten verzamelen, koken en het serveren van eten en drinken.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							

	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d640	Huishouden doen	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het verzorgen van het huishouden en het schoonmaken van het huis.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Zorgen voor eten en drinken, wassen en strijken, verschonen beddengoed, schoonhouden toilet en badkamers, ramen zemen, stofzuigen, opbergen boodschappen, weggooien afval, vermoeidheid e.d.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d650	Verzorgen van wat bij het huishouden hoort	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn in het onderhouden van huishoudelijke en persoonlijke bezittingen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Repareren van kleding, onderhouden van woonruimte door bijvoorbeeld schilderen, onderhoud van voertuigen en hulpmiddelen en het verzorgen van dieren.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d820	Schoolse opleiding (onderwijs)	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn bij het volgen van onderwijs. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om toegang krijgen tot een school, het naar school gaan, samenwerking met andere leerlingen, het opvolgen van aanwijzingen van leerkrachten, studeren en alle andere zaken die in het onderwijs voorkomen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Schoolkeuze, leerproblemen, concentratieproblemen, vermoeidheid, vaker ziek zijn, meer ondersteuning en uitleg nodig, faalangst, samenwerken met anderen (klasgenoten, leerkrachten). Bij vervolgonderwijs: tussen wal en schip raken, afwezigheid om medische redenen e.d.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							

d830	Hogere opleiding	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn in het uitvoeren van activiteiten op universiteiten en hogescholen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Vermoeidheid, minder geconcentreerd, afwezigheid om medische redenen bij deelname aan curriculumactiviteiten, practica en tentamens voor het behalen van graden, diploma's, certificaten of andere accreditatie, het voldoen aan de aanwezigheidsverplichting e.d.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d835	Schools leven en gerelateerde activiteiten	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn in het deelnemen van aspecten van schools leven, zoals universiteit en aan school gerelateerde verenigingen.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Clubs, sportactiviteiten, studentenraad en andere binnen het instituut georganiseerde activiteiten die geen deel uitmaken van het curriculum.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d845	Verwerven, behouden en beëindigen van werk	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het vinden en behouden van werk.</p> <p><i>Denk hierbij aan: Acties uitvoeren om ingehuurd te worden of werk te behouden.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d920	Recreatie en vrije tijd	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							

	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het meedoen aan informele, toevallige of openbare bijeenkomsten. Hierbij kun je denken aan het bezoeken van vrienden of familie, deelnemen aan sport of uitoefenen van hobby's, bezoeken van bioscoop of theater, bespelen van muziekinstrumenten of reizen..</p> <p><i>Denk hierbij aan:</i> <i>Sport, bezoeken van musea of bioscoop, hobby's, muziekinstrumenten bespelen en reizen. Fysieke toegankelijkheid. In zichzelf gekeerd, eenzaamheid, moeizaam aangaan van contacten, gedrag in gezelschap volgens sociale regels, zich buiten gesloten voelen, niet kunnen meten aan anderen, faalangst e.d.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							
d930	Religie en spiritualiteit	0	1	2	3	4	8	9
	Met hulp(middel)							
	Zonder hulp(middel)							
	<p>Toelichting: Er kunnen problemen zijn met het meedoen aan religieuze en spirituele activiteiten zoals het bijwonen van bijeenkomsten.</p> <p><i>Denk hierbij aan:</i> <i>Toegankelijkheid van gebouwen en het uitvoeren van religieuze handelingen of rituelen.</i></p>							
	Beschrijf hier je probleem:							
	Deze vragenlijst is door betrokkene zelf ingevuld, al of niet met hulp van familie, mantelzorger of zorgverlener							