

EINDELIJK EEN MANIER OM TE LATEN ZIEN HOE JOUW ZIEKTE BIJ JOU UITPAKT

Posted on 10 augustus 2022 by Margreet

ieder(in)

Category: [Algemeen](#)



De zorg is sterk gericht op het stellen van de juiste diagnose en het doen van bijhorende medische ingrepen of behandelingen. Voor het vastleggen van deze medische gegevens zijn internationaal erkende codes in gebruik. Dat maakt het voor (para)medici makkelijk om met elkaar over patiënten te communiceren. Mensen met een beperking en chronisch zieken weten echter dat dit medisch model maar zeer ten dele hun gezondheidssituatie beschrijft. Want het laat buiten beschouwing hoe iemand in het dagelijks leven functioneert. Wat kan iemand wel en niet? En welke factoren zijn daarbij helpend of belemmerend?

ICF, de internationale taal om functioneren te beschrijven

Toch bestaat er weldegelijk een methodiek om dit dagelijks leven met een aandoening goed in kaart te brengen. Dit is een internationaal gehanteerd systeem, genaamd ICF. Het systeem bestaat uit codes waarmee heel precies kan worden beschreven waar iemand in het dagelijks leven tegenaan loopt.

De ICF is dus een standaardtaal voor de beschrijving van iemands functioneren. Daarmee kan worden beschreven:

- wat de persoon mentaal of fysiek mankeert;
- wat voor dagelijkse activiteiten iemand (nog) zelf kan doen, al dan niet met een hulpmiddel. Zoals: zitten, boodschappen doen, schoonmaken, beslissingen nemen;
- in welke mate iemand deelneemt aan het maatschappelijk leven. Dan gaat het bijvoorbeeld om: mobiliteit, een eigen huishouden hebben, al dan niet betaald werken etc.

Verder kunnen met ICF ook nog externe en persoonlijke factoren worden onderscheiden die het functioneren beïnvloeden. Denk aan: het al dan niet hebben van een aangepaste woning, steun van familie of vriendenkring, discriminatie en uitsluiting; leefstijl.

De taal van het sociaal model

ICF kijkt dus naar veel meer factoren dan de aandoening alleen. Het maakt zichtbaar wat gunstige of beperkende factoren zijn in de fysieke en sociale omgeving. ICF is eigenlijk de (code)taal van het sociaal model. En dus zou het een enorm goede aanvulling zijn op het medische model – en bijhorende codes – waarmee veel medici en hulpverleners nu werken. Met andere woorden: ICF maakt het mogelijk om het sociaal model en het medische model met elkaar te verbinden.

Toch wordt ICF in Nederland nog maar mondjesmaat ingezet. Iemand die daar verandering in wil brengen is Liesbeth Siderius, jeugdarts en voorzitter van de Stichting Schwachman Syndroom Support Holland. Zij ziet ongekende mogelijkheden voor ICF. Zeker voor mensen met een zeer zeldzame aandoening, zoals het Schwachman Syndroom. "Een arts weet misschien wat de

aandoening is, maar weet niks van de consequenties voor het dagelijks leven. Met ICF kan je heel precies aangeven waar je mee zit."

ICF kan dus gebruikt worden om op individueel niveau te kijken wat iemand nodig heeft. Daarnaast kan de methode ook van groot nut zijn voor allerlei vormen van gezondheidsonderzoek. Omdat ze zichtbaar maakt waar mensen in het dagelijks leven tegenaan lopen, kan je er een schat aan gegevens mee ophalen, zegt Siderius. Dat kan bijvoorbeeld gaan: over meedoen in het algemeen; arbeidsparticipatie; het kunnen krijgen van een hypotheek; de werkzaamheid van bepaalde medicijnen en onwetendheid bij hulpverleners.

Verder kan ICF – omdat het een internationaal erkende en gebruikte taal is – ook worden gebruikt om internationaal onderzoek te doen en vergelijkingen tussen landen te maken. "Voor zeldzame ziekten levert dat heel veel op. Je wil heel graag de situatie van mensen hier vergelijken met die in andere landen."

Zelf het heft in handen

Terug naar de voordelen voor het individu. Liesbeth Siderius zegt dat ICF een 'patient included' methode is. En ze zou het liefst willen dat mensen met een beperking ICF gaan gebruiken om zelf de consequenties van hun aandoening te beschrijven. Die gegevens zouden ze dan moeten gaan bijhouden in hun persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), waarin de medische gegevens staan van bijvoorbeeld huisarts, specialist en apotheker. "Het bijzondere is dat mensen dan zelf kunnen aangeven waar ze last van hebben en ook waarmee ze geholpen kunnen worden. Je krijgt dan een heel compleet beeld."

Siderius ziet voor zich dat mensen in de toekomst ICF-codes sturen naar hulpverleners en indicatiestellers. En dat dit leidt tot zorg en indicaties die werkelijk op maat zijn. Maar ICF kan nog breder ingezet worden. Bijvoorbeeld in het contact met het UWV. "Neem Schwachman. Dat is een heel zeldzaam syndroom. Nu moeten mensen steeds opnieuw uitleggen wat het is en welke consequenties het heeft. Dat hoeft dan niet meer."

Dit alles is echter nog toekomstmuziek want de persoonlijke gezondheidsomgeving is nog in ontwikkeling en een breed gebruik van ICF moet nog van de grond komen. Bovendien is de opzet van ICF nu nog te specialistisch om door leken te gebruiken. Stichting Schwachman Syndroom heeft zich daardoor niet laten ontmoedigen en heeft onlangs een pilot met ICF gedaan. Hiervoor zijn vragen uit de ICF die relevant zijn voor mensen met Schwachman geselecteerd en van uitleg voorzien. Deze vragen zijn vervolgens ingevuld door een aantal mensen met dit syndroom en deze mensen zijn daar later ook nog over geïnterviewd.

Zelfs voor Siderius waren een aantal uitkomsten nog verrassend. "Zo was het opvallend dat mensen aangeven dat ze het meest last hebben van vermoeidheid, meer eigenlijk dan van andere symptomen. Interessant was ook dat mensen lieten weten dat autorijden lastig is, maar dat het met

een automaat wel goed te doen is. Dus ook oplossingen worden zichtbaar.”

Probeer ICF zelf uit

Liesbeth Siderius is ervan overtuigd dat ook andere mensen met een beperking veel profijt kunnen hebben van het gebruik van ICF. Om dat zichtbaar te maken, wil ze de komende tijd mensen met een beperking of een chronische ziekte de mogelijkheid bieden om ICF te gebruiken. Ze gaan dan vragen uit de ICF invullen en krijgen daarna nog een interview met een onderzoeker. Wil je hieraan meedoen? Stuur dan een mail aan Liesbeth Siderius, E.Siderius@kpnplanet.nl

Door mee te doen krijg je een goed overzicht van de gevolgen van je beperking of aandoening voor je functioneren en de factoren die het functioneren positief of negatief beïnvloeden. Dat kan je helpen in het gesprek met artsen of hulpverleners. Verder help je mee aan het breder inzetbaar maken van ICF.

