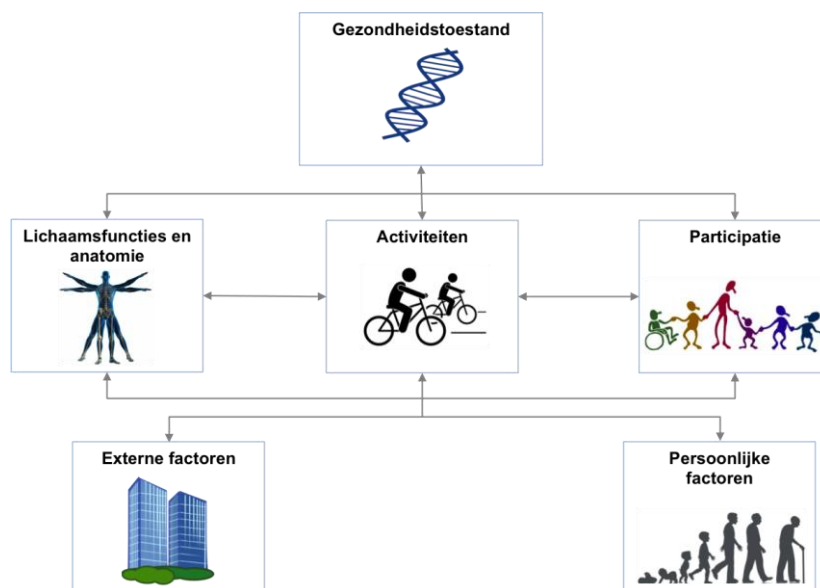


## Het functioneren van patiënten na een stamceltransplantatie weergegeven met de International Classification of Functioning, Disability and Health: een Delphi studie

Mijn naam is Janet Bloemhof - Haasjes. Als verpleegkundige ben ik werkzaam op de afdeling oncologie van Tergooi in Hilversum. In juli van dit jaar heb ik de master Verplegingswetenschappen afgesloten met een Delphi studie getiteld: 'Het functioneren van patiënten na een stamceltransplantatie'. Tijdens dit onderzoek ben ik begeleid door Dr. Gonda Stallinga en Sylvia Haan. Graag vertel ik over mijn onderzoek en de resultaten daarvan.

### Achtergrond

Wereldwijd is het aantal patiënten wat een stamceltransplantatie ondergaat groeiende. Omdat een stamceltransplantatie grote invloed heeft op het dagelijkse leven van patiënten is het belangrijk om de behandeling niet alleen te richten op de ziekte, maar ook op de impact die ziekte en behandeling heeft op iemands functioneren. Een model wat ook iemands functioneren centraal stelt in de zorg wordt aangereikt door de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). De ICF is door de World Health Organization (WHO) gepubliceerd als de internationale standaard terminologie voor functioneren. Functioneren wordt enerzijds beïnvloed door iemands gezondheidstoestand (ziekte/aandoening) en anderzijds door persoonlijke- en omgevingsfactoren. In de ICF worden al deze aspecten beschreven binnen de componenten *Lichaamsfuncties en anatomie*, *Activiteiten* en *Participatie* en *Externe factoren* en *Persoonlijke factoren* (figuur 1).



Figuur 1. Componenten binnen de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

### Doel

Het doel van het onderzoek was om voor stamceltransplantatie patiënten de meest relevante categorieën van de ICF classificatie te identificeren. Dit is een eerste stap in de ontwikkeling naar een kern set. Een kern set is een selecte set van relevante ICF categorieën voor een

specifieke patiëntengroep. Deze kern set zal gebruikt worden om het functioneren van patiënten na een stamceltransplantatie systematisch in kaart te brengen. Door dit vast te leggen kan de zorg gemakkelijker geëvalueerd worden, bijv. om te beoordelen of de zorg goed aansluit bij de behoeften en de wensen van de patiënt. Ook komen er gegevens beschikbaar die gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

### **Deelnemers**

Aan het onderzoek hebben 10 patiënten via een patiëntenvereniging en 33 verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten van de hematologie afdelingen van de acht universitair medische centra in Nederland meegedaan (UMC Groningen, UMC Radboud, VU Medisch Centrum, AMC Amsterdam, Academisch Ziekenhuis Maastricht, UMC Utrecht, Erasmus Medisch Centrum, Leids UMC).

### **Resultaten**

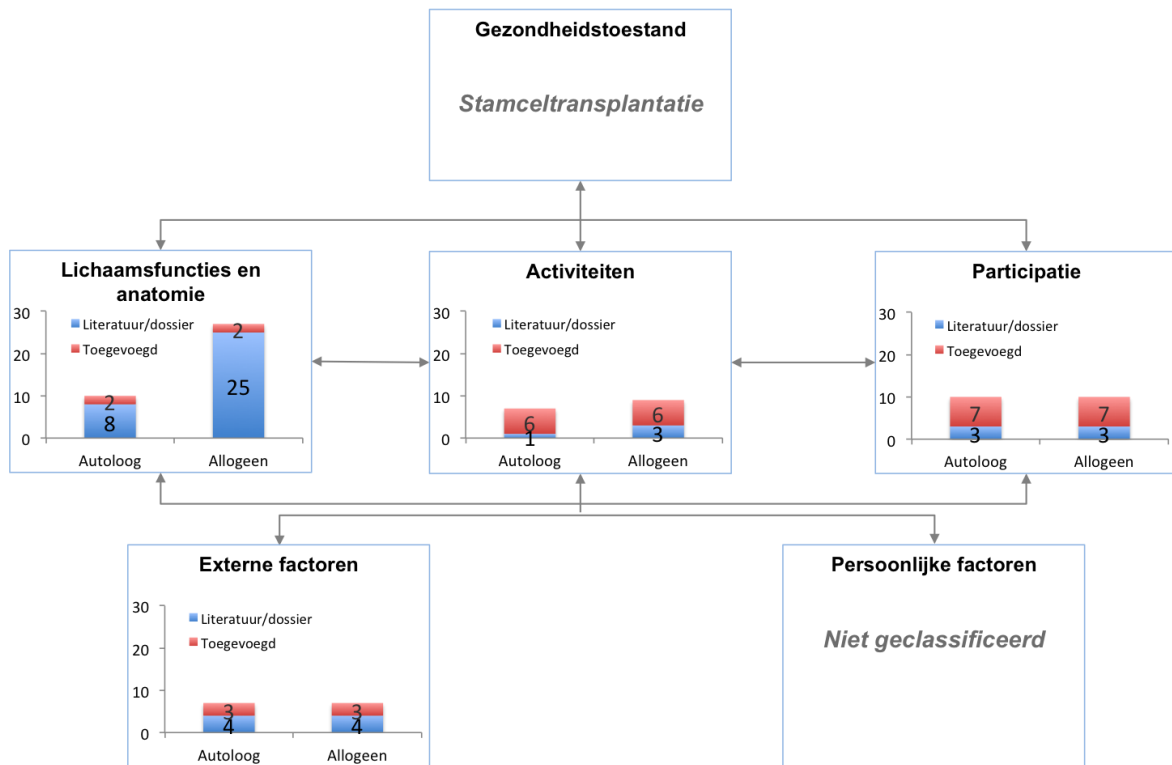
De Delphi studie startte met 66 ICF categorieën die op basis van dossier- en literatuuronderzoek waren geselecteerd als zijnde relevant voor het functioneren van patiënten na stamceltransplantatie. Deze 66 categorieën zijn een selectie uit de gehele ICF die uit meer dan 1400 categorieën bestaat.

In twee Delphi rondes werden deze categorieën beoordeeld op de mate van relevantie voor patiënten na een stamceltransplantatie. Na twee rondes werden door de deelnemers 16 categorieën als relevant beoordeeld voor de autologe en 35 categorieën voor de allogene stamceltransplantatie.

Daarnaast hadden deelnemers de mogelijkheid om aan te geven of er onderwerpen met betrekking tot functioneren misten, die wel belangrijk zijn voor patiënten na een stamceltransplantatie. Daarop kwamen extra toevoegingen wat na een selectieprocedure resulteerde in 18 ICF categorieën. Deze 18 categorieën zijn voor zowel autoloog als allogene toegevoegd aan de selectie van relevante ICF categorieën. Daarmee zijn in totaal zijn 34 ICF categorieën voor autologe stamceltransplantatie geselecteerd en 53 voor allogene stamceltransplantatie. Alle ICF categorieën voor de autologe stamceltransplantatie vallen binnen de ICF categorieën van de allogene stamceltransplantatie.

In figuur 2 is de verdeling van deze categorieën binnen de diverse componenten te vinden.

De uiteindelijke selectie van relevante categorieën voor de autologe en allogene stamceltransplantatie is te vinden in tabel 1.



Figuur 2. Relevante ICF categorieën voor de autologe en allogene stamceltransplantatie geplaatst in het ICF raamwerk.

Opmerking. Blauw: categorieën uit literatuur en dossier. Rood: categorieën toegevoegd door deelnemers.

### Interpretatie resultaten

Zoals te zien in figuur 2 zijn er op het gebied van *Lichaamsfuncties en anatomie* 2 categorieën toegevoegd ('aandacht' en 'geheugen'). Met name op het gebied van *Activiteiten*, *Participatie* en *Externe factoren* zijn ICF categorieën toegevoegd door de deelnemers. Voorbeelden hiervan betreffen aspecten t.a.v. 'huishouden', 'veranderde sociale/familie relaties' en 'terugkeren in de maatschappij'. Dit betekent dat de ICF categorieën die in literatuur- en dossieronderzoek zijn gevonden vooral gaan over de impact van een stamceltransplantatie op lichamelijke functies, en weinig tot niet over de impact op iemands activiteiten, participatie en omgevings- en persoonlijke factoren. Andere recente studies bevestigen dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de impact van een stamceltransplantatie op deze gebieden.

### Functioneren als focus van zorg

De impact van ziekte op het functioneren van iemand hangt niet alleen af van de ernst van de ziekte of de impact van een behandeling. De mate waarin een aandoening of ziekte leidt tot veranderingen in het dagelijks functioneren verschilt van persoon tot persoon. Het is voor iedere zorgverlener vanzelfsprekend dat een hematologische ziekte voor een vrouw van 30 met jonge kinderen een andere impact heeft dan voor een weduwe van 75. In de zorg wordt hiermee rekening gehouden, maar toch is het verschil tussen beide in de praktijk lastig te definiëren. Veel van deze aspecten vallen vaak buiten de scope van de zorg. Het gebruik



van de ICF is een middel om tot patiëntgerichte zorg te komen. Zorg die niet alleen gericht is op ziekte, maar vooral gericht op de vraag: 'Wat heeft de patiënt nodig om zich, ondanks zijn ziekte/aandoening, toch zo gezond mogelijk te voelen?'. Als we in de zorg uitgaan van het dagelijks functioneren van patiënten, zal de zorg beter aansluiten bij wat patiënten belangrijk vinden. Deze benadering van zorg sluit aan bij andere recente ontwikkelingen, zoals de ontwikkeling van een nieuwe definitie van gezondheid die het functioneren van mensen centraal stelt: 'Gezondheid is het vermogen van mensen zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven'. Deze nieuwe definitie en focus op functioneren zijn twee belangrijke pijlers in de adviescommissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen (Zorginstituut Nederland).

### **Vervolgonderzoek**

De volgende stap is een pilotstudie waarbij de selectie van de ICF categorieën uit dit onderzoek in de praktijk getest gaat worden op validiteit en bruikbaarheid. Dit onderzoek zal volgend jaar starten op de afdeling Hematologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Daarnaast is het de ambitie om de resultaten van deze studie te publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift.

### **Vragen**

Mocht u nog verdere vragen hebben over het onderzoek, dan kunt u terecht bij ondergetekende.

Vriendelijke groeten, mede namens de onderzoekers,

Dr. H.A. Stallinga, onderzoeker School of Nursing and Health UMCG en ICF expert  
Mw. S.J. Haan, kwaliteitsfunctionaris Hematologie UMCG

Janet Haasjes, verplegingswetenschapper en verpleegkundige  
jhaasjes@tergooi.nl  
06-27513456

Tabel 1

*Definitieve selectie van relevante categorieën voor patiënten na autologe en allogene stamceltransplantatie.*

ICF code	ICF categorie	Autoloog	Allogeen
<b>Component Lichaamsfuncties</b>			
<b>Hoofdstuk 1 Mentale functies</b>			
b130	Energie en driften		X
b134	Slaap		X
b140	Aandacht	X	X
b144	Geheugen	X	X
b152	Stemming	X	X
b160	Denken		X
<b>Hoofdstuk 2 Sensorische functies en pijn</b>			
b250	Smaak		X
b280	Pijngewaarwording		X
<b>Hoofdstuk 4 Functies van hart- en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem en ademhalingsstelsel</b>			
b410	Hartfuncties		X
b420	Bloeddruk		X
b430	Functies van hematologisch systeem	X	X
b435	Functies van afweersysteem	X	X
b455	Inspanningstolerantie	X	X
<b>Hoofdstuk 5 Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel</b>			
b510	Opname van voedsel	X	X
b525	Defecatie		X
b530	Handhaving lichaamsgewicht		X
b535	Gewaarwordingen verband houdend met spijsverteringsstelsel	X	X
b545	Water-, mineraal- en elektrolytenbalans		X
b550	Thermoregulatorische functies		X
b555	Functies van endocriene klieren		X
<b>Hoofdstuk 6 Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies</b>			
b640	Seksuele functies	X	X
<b>Hoofdstuk 7 Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies</b>			
b730	Spiersterkte		X
b780	Gewaarwordingen verband houdend met spieren en bewegingsfuncties		X
<b>Hoofdstuk 8 Functies van huid en verwante structuren</b>			
b810	Beschermende functies van huid	X	X
b820	Herstelfuncties van huid		X
b850	Functies van haar		X
b860	Functies van nagels		X
<b>Component Activiteiten en participatie</b>			
<b>Hoofdstuk 2 Algemene taken en eisen</b>			
d210	Ondernemen van enkelvoudige taak		X
d240	Omgaan met stress en andere mentale eisen	X	X

### Hoofdstuk 5 Zelfverzorging

d510	Zich wassen	X	X
d520	Verzorgen van lichaamsdelen	X	X
d540	Zich kleden	X	X
d570	Zorgdragen voor eigen gezondheid		X

### Hoofdstuk 6 Huishouden

d630	Bereiden van maaltijden	X	X
d640	Huishouden doen	X	X
d650	Verzorgen van wat bij huishouden behoort	X	X

### Hoofdstuk 7 Tussenmenselijke interacties en relaties

d710	Basale tussenmenselijke interacties	X	X
d720	Complexe tussenmenselijke interacties	X	X
d750	Informe sociale relaties	X	X
d760	Familierelaties	X	X
d770	Intieme relaties	X	X

### Hoofdstuk 8 Belangrijke levensgebieden

d845	Verwerven, behouden en beëindigen van werk	X	X
d855	Onbetaald werk	X	X
d870	Economische zelfstandigheid	X	X

### Hoofdstuk 9 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

d910	Maatschappelijk leven	X	X
d920	Recreatie en vrije tijd	X	X

### Component Externe Factoren

#### Hoofdstuk 3 Ondersteuning en relaties

e310	Naaste familie	X	X
e320	Vrienden	X	X
e340	Persoonlijke verzorgers en assistenten	X	X
e355	Hulpverleners in de gezondheidszorg	X	X

#### Hoofdstuk 5 Diensten, systemen en beleid

e555	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot organisatorische verbanden	X	X
e570	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot sociale zekerheid	X	X
e580	Voorzieningen, systemen en beleid met betrekking tot de gezondheidszorg	X	X

---

*Opmerking.* 'X' = categorie is geïnccludeerd in de uiteindelijke selectie van relevantie categorieën. De grijze rijen representeren de categorieën die zijn toegevoegd door de deelnemers.