

Titel: WHO-ICF Core set ontwikkeling voor volwassenen met cerebrale parese

Afdeling: Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC Rotterdam en Rijndam Revalidatie

Achtergrond: De International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) is een classificatie om het functioneren van de mens en problemen die daarbij ervaren worden te beschrijven. De ICF bestaat uit 1400 individuele categorieën en toepassing in de kliniek is hierdoor lastig. Daarom zijn ICF core sets ontwikkeld, die de essentiële ICF categorieën voor een bepaald ziektebeeld bevatten, voor bv. kinderen met CP, dwarslaesie en traumatisch hersenletsel.

75% Van de CP populatie is volwassen en er komt steeds meer aandacht voor volwassenen met CP in onderzoek en klinische zorg. Daarom willen we een ICF core set ontwikkelen als basis om de belangrijkste uitkomstmaten te selecteren. Veel volwassenen met CP ervaren problemen met hun gezondheid naarmate zij ouder worden, bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid, toename van spasticiteit en vermindering van mobiliteit. Zij hebben verschillende hulpvragen en krijgen soms bepaalde behandelingen. Het is belangrijk dat we dezelfde taal spreken om communicatie tussen disciplines en sectoren en verschillende landen te verbeteren. Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen welke aspecten van het functioneren voor volwassenen met cerebrale parese belangrijk zijn, en waaraan we in de huidige behandeling meer aandacht moeten schenken.

Het ontwikkelen van zo'n ICF core set bestaat uit 4 studies waarbij wetenschappelijk bewijs wordt verzameld vanuit 4 perspectieven; 1. Systematische literatuurstudie (onderzoeker), **2. Kwalitatieve studie (patiënt)**, **3. Empirische studie (kliniek)** en 4. Expert onderzoek (behandelaars). Als laatste stap wordt een internationale consensus meeting georganiseerd om tot de ICF core set voor volwassenen met CP te komen, waarna deze lijst geïmplementeerd zal worden in de praktijk.

De volgende stap in dit project is het uitvoeren van studie 2 en 3 en daarom hebben we jouw hulp nodig!

Activiteiten student: Voor deze studies zijn we op zoek naar 2 studenten, 1 voor elke studie. De periode van onderzoek schatten we in op 6 maanden, overleg over start en duur van de stage is mogelijk.

- Kwalitatieve studie (studie 2): de student assisteert bij de focus groepen en individuele interviews, waarbij data verzameld wordt door patiënten met CP open vragen te stellen. De student observeert en werkt de interviews uit. Eveneens analyseert de student de data en rapporteert de resultaten. (April 2018 – Oktober 2018)
- Empirische studie (studie 3): de student zal samen met het onderzoeksteam interviews afnemen waarin de 125 items van de ICF checklist 2.1a afgenomen worden met de patiënt met CP die in de kliniek gezien wordt. De student analyseert de data en rapporteert de resultaten. (Mei 2018 – December 2018)

Geïnteresseerd?

Wij zoeken twee studenten die zich willen vastbijten in deze opdracht. Ben jij/jullie geïnteresseerd in werken met volwassenen met CP, kwalitatief onderzoek en het ICF model en wil je praktische ervaring opdoen binnen het onderzoek? Neem dan contact op met Suzie Noten MSc (s.noten@erasmusmc.nl), PhD Student, voor meer informatie en aanmelding.