

## Entwicklung ICF Core Sets für Multiple Sklerose

**Andrea Weise**  
Ergotherapeutin, MSc.  
Klinik Valens, Rehabilitationszentrum, Switzerland

Zusammen mit u.a. M. Coenen, J. Kesselring, S. Kus, A. Leib, G. Stucki & A. Cieza



## International Classification of Functioning, Disability and Health **ICF**

[www.who.int/classifications/icf](http://www.who.int/classifications/icf)

verabschiedet World Health Assembly Mai 2001



ICF ist das Rahmenwerk der WHO um Gesundheit und Behinderung sowohl auf **individuellem** als auch auf **Bevölkerungsniveau** zu messen



Dr. Gro Harlem Brundtland  
frühere Director General, WHO

Während die **International Classification of Diseases ICD** Krankheiten klassifiziert, klassifiziert die **ICF** Gesundheit

## Bio-medizinisches Modell

Gesundheitszustand  
(Krankheit, Trauma)

↓

**Evaluation Konsequenzen Krankheit**

## Integratives Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung

Gesundheitszustand  
(Krankheit, Trauma)

↓

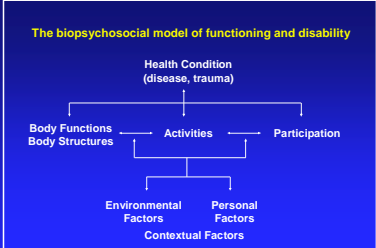
**Funktionsfähigkeit/ Behinderung**

↑

Umgebungs  
faktoren      Persönliche  
Faktoren

Kontextfaktoren

### The biopsychosocial model of functioning and disability




Health Condition  
(disease, trauma)

Body Functions  
Body Structures      Activities      Participation

Environmental  
Factors      Personal  
Factors

Contextual Factors



International  
Classification of  
Functioning,  
Disability  
and  
Health

ICF bietet eine international einheitliche interdisziplinäre Sprache und ein universelles konzeptuelles Rahmenwerk zur Beschreibung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

Wie viele Kategorien benötigen wir, um komplett und universell die menschliche Erfahrung bezüglich Funktionsfähigkeit und Behinderung beschreiben, klassifizieren und kommunizieren zu können?

**ICF**

**1454 Kategorien**

## ICF Kategorien



"To be useful, practical ICF based tools need to be tailored to the need of the the users without forgoing the information needed for health statistics and health reporting"



Üstün B et al. Common yet specific tools to measure clinical outcomes: ICF Comprehensive Sets and ICF Core Sets. J Rehab Med 2004; 44 (suppl):7-8.

**Dr. Bedirhan Üstün**  
WHO Classification Office Director

## „Tools“ für die Anwendung der ICF in der Praxis

- ICF Checkliste
- ICF Core Sets
- ICF Interventionskategorien



ICF ist das gesamte Wörterbuch für Funktionsfähigkeit.

ICF Core Sets sind Teile des ICF, die relevant für einen spezifischen Gesundheitszustand und/ oder einen spezifischen Kontext sind.

**ICF Core Set**

b1  
b10  
b13  
b14  
b15  
b16  
b18  
b19  
b2  
b20  
b21  
b22  
b23  
b24  
b25  
b26  
b27  
b28  
b29  
b3  
b30  
b31  
b32  
b33  
b34  
b35  
b36  
b37  
b38  
b39  
b4  
b40  
b41  
b42  
b43  
b44  
b45  
b46  
b47  
b48  
b49  
b5  
b50  
b51  
b52  
b53  
b54  
b55  
b56  
b57  
b58  
b59  
b6  
b60  
b61  
b62  
b63  
b64  
b65  
b66  
b67  
b68  
b69  
b7  
b70  
b71  
b72  
b73  
b74  
b75  
b76  
b77  
b78  
b79  
b8  
b80  
b81  
b82  
b83  
b84  
b85  
b86  
b87  
b88  
b89  
b9  
b90  
b91  
b92  
b93  
b94  
b95  
b96  
b97  
b98  
b99

**1454**



- **Brief ICF Core Sets: 10-15**

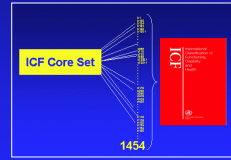
- Standard für Forschung und Statistiken
- ein Health Professional

- **Comprehensive ICF Core Sets: 70-200**

- Multidisziplinäres Team
- So wenig wie möglich, so viel wie nötig

- Auswahl abhängig von Gesundheitszustand/ spezifischem Kontext

## ICF Core Sets



dienen als *internationaler Standard* bezüglich

- was gemessen
- was berichtet werden soll.

### Klassifikation

### Messinstrumente

### ICF Core Set

*International standard*

Anzahl ICF-Kategorien

ICF

1000

1010

1020

1030

1040

1050

1060

1070

1080

1090

1100

1110

1120

1130

1140

1150

1160

1170

1180

1190

1200

1210

1220

1230

1240

1250

1260

1270

1280

1290

1300

1310

1320

1330

1340

1350

1360

1370

1380

1390

1400

1410

1420

1430

1440

1450

1454

MS-OLI

MS-QoL

EDSS

## Aktuelle Entwicklungen

- Sclerodermitis – Wien – EUSTAR, EULAR
- SLE – Wien – EULAR, OMERACT
- Psoriasis Arthritis – Wellington – GRAPPA, EULAR, OMERACT
- Schlaf – Helsinki – WASM
- Multiple Sklerose – Valens – MSIF
- SHT – Barcelona – WFNR
- Bipolare Störungen – Barcelona – ISBD
- Sehen – München – ISLRR
- Migraine/Kopfschmerzen – Milano
- Manuelle Medizin – Zürich – SAMM
- Hören – Paris
- Arbeitsreintegration – Schweiz (SUVA)

## ICF Core Sets Entwicklung

### Evidenz

Ergebnisse von Vorarbeiten

### Konsensusprozess

Internationale Konsensuskonferenzen

➔ **Mehrstufiger Prozess**

## Entwicklung ICF Core Sets für MS

World Health Organization (CAS Team)

&

Valens Rehabilitation Centre, Switzerland

&

ICF Research Branch, WHO FIC CC Germany

Ludwig-Maximilian University, Germany

&

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

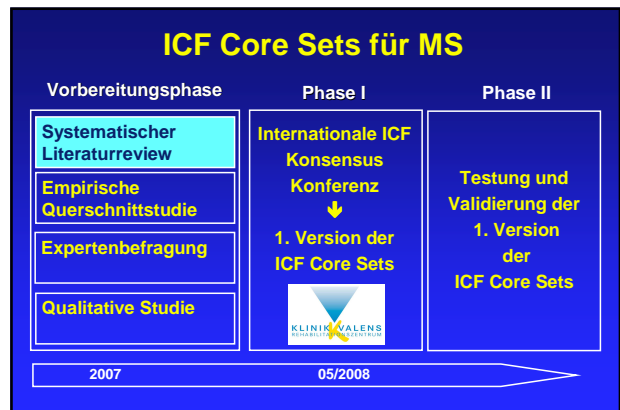
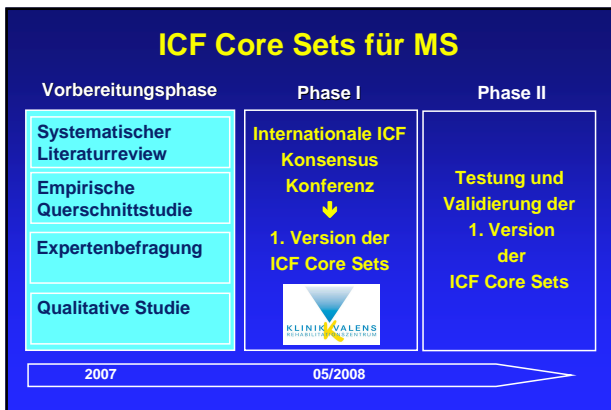
&

International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)



ICF research branch





Systematischer Literaturreview

## Fragestellung

- (1) Identifizierung von Parametern, die in Studien mit MS-Patienten berichtet werden
- (2) Identifizierung & Quantifizierung von Konzepten, die in den identifizierten Parametern enthalten sind

Systematischer Literaturreview

## Methodik

Review in 5 Datenbanken:

- MEDLINE
- EMBASE
- PsychINFO
- Cochrane Central
- CINAHL

- Originalarbeiten veröffentlicht 2002 bis 2007
- Definierte Suchstrategie
- Ein- und Ausschlusskriterien

Systematischer Review

## Resultate


•	5.310 Studien
• 1. Check Abstracts:	1.998 Studien
• 2. Check Volltext:	354 Studien

➔ **269 Studien erfüllten Kriterien zur weiteren Analyse**

Parameter:	4744
------------	------

Systematischer Review

## Datenanalyse




Liste der Parameter

→

Part 1

Linking

Translating ICF



→

Häufigkeiten Berechnungen

## Ergebnisse

Body functions	66
Body Structure	14
Activities & Participation	70
Environmental factors (e)	31
<b>Total</b>	<b>181</b>

Candidate ICF categories (2<sup>nd</sup> level)

## ICF Core Sets für MS

Vorbereitungsphase      Phase I      Phase II



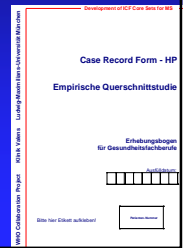
2007      05/2008

## Fragestellung

Beurteilung der Funktionsfähigkeit aus klinischer Sicht

## Methodik

- Multizentrische Querschnittstudie: 4 Kliniken in CH & D
- Interviews, Patientendokumentation, Patientenfragebögen, ICF-Checkliste
- Sozio-demographische Daten
- Datensammlung durch 1 Arzt



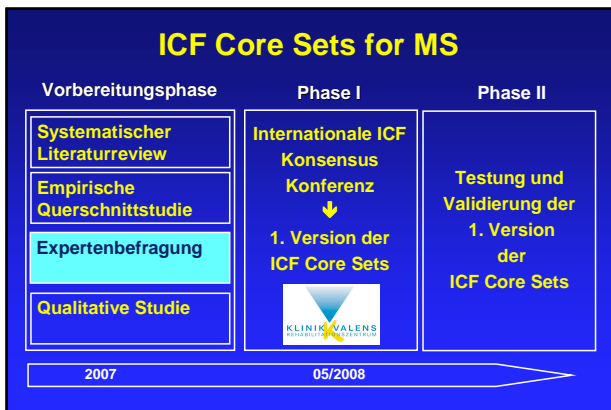
## Teilnehmer

N	205 participants
Gender	148 female (72%); 57 male (28%)
Age	19 - 76 years; mean 44.7 years
MS form	RR MS = 112 (55%); male 23 (11%) PP MS = 33 (16%); male 13 (6%) SP MS = 60 (29%); male 21 (10%)
EDSS	EDSS 1 - 7.5; mean 3.7 EDSS 1 - 3.5 = 111 (54%) EDSS 4 - 6.5 = 78 (38%) EDSS 7 - 10 = 16 (8%)

## Ergebnisse

Body Functions	40
Body Structure	10
Activities & Participation	57
Environmental Factors (e)	32
<b>Total</b>	<b>139</b>

Candidate ICF categories (2<sup>nd</sup> level)



Expertenbefragung

## Fragestellung

Relevante Parameter der Funktionsfähigkeit aus Sicht von Experten verschiedener Gesundheitsberufe

Expertenbefragung

## Methodik

Weltweite internet-basierte Befragung von

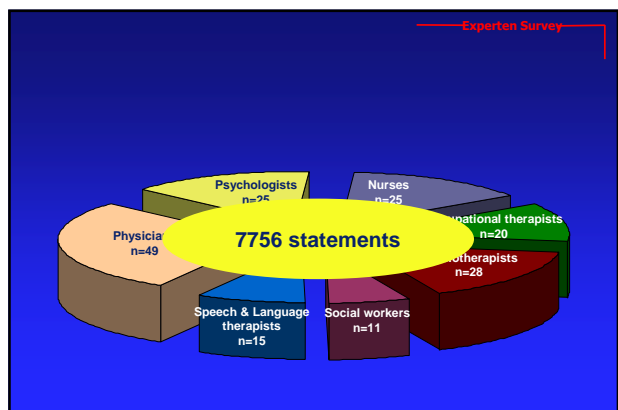
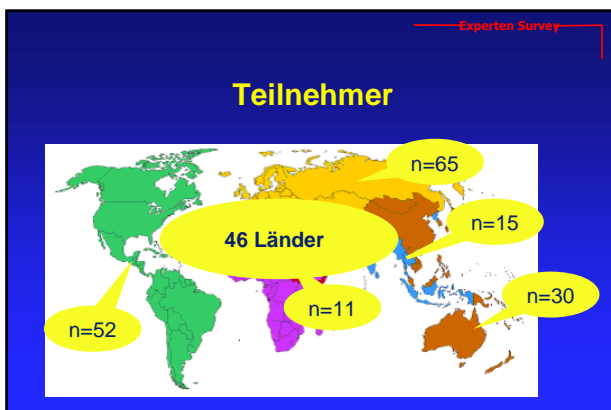
7 Berufsgruppen

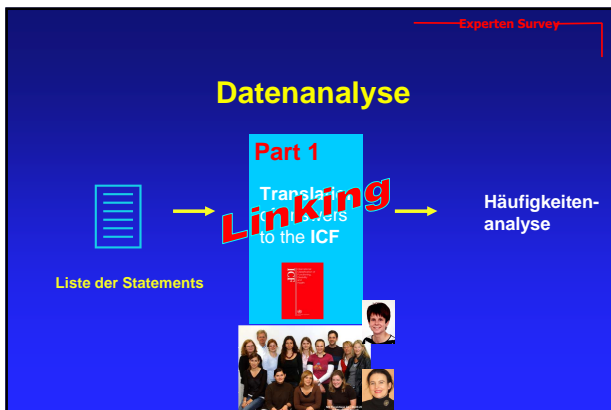
- Pflegefachkräften
- Physiotherapeuten
- Ergotherapeuten
- (Neuro-)Psychologen
- Logopäden
- Sozialarbeitern

Experten Survey

## Teilnehmer

N	173 health professionals
Gender	113 female (65%); 60 male (35%)
Age	Mean 44.9 years (27 – 83)
Years of experience	Mean 13.4 years (5.0; 50.0)



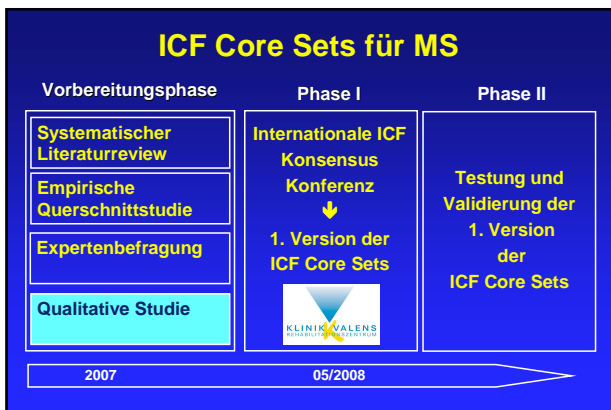


Expert survey

## Ergebnisse

Body Functions	51
Body Structures	21
Activities and Participation	57
Environmental Factors (e)	47
<b>Total</b>	<b>176</b>

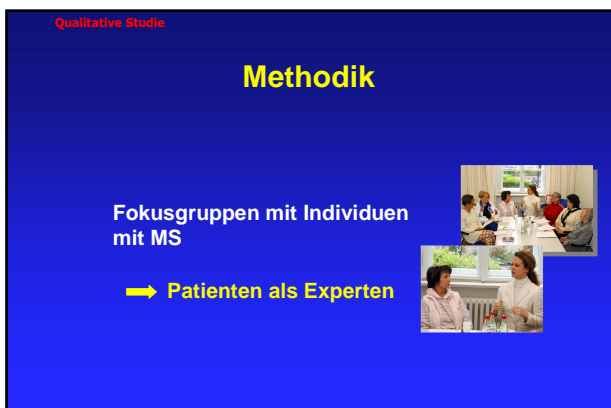
Candidate ICF categories (2<sup>nd</sup> level)



Qualitative Studie

## Fragestellung

Identifizierung von ICF-Kategorien, die aus der Sicht der Betroffenen relevant sind





Qualitative Studie

## Teilnehmer

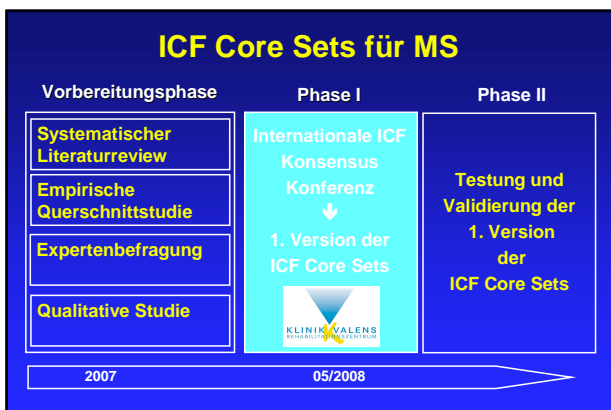
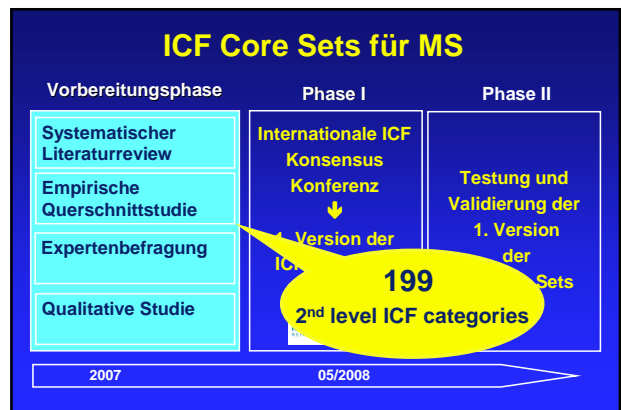
N	27 participants / 6 focus groups
Gender	19 female; 8 male
Age	Median 50 years (28 – 73)
MS form	RR MS n=7 PP MS n=6 SP MS n=14
EDSS	Median 6.5 (2.5 – 8)

Qualitative Studie

## Ergebnisse

Body Functions & Structures	35
Body Structures	--
Activities & Participation	31
Environmental Factors (e)	38
<b>Total</b>	<b>104</b>

**Candidate ICF categories (2<sup>nd</sup> level)**



## Development of ICF Core Sets for MS

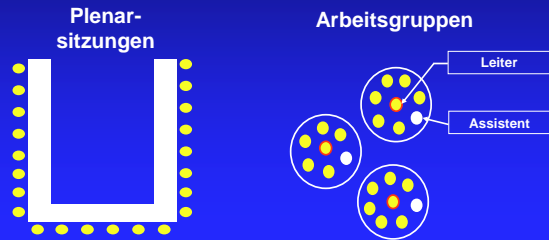
### Konsensus Konferenz

Klinik Valens, Rehabilitationszentrum, Schweiz

Valens, 2. – 4. Mai 2008



## Entscheidungs- und Konsensusprozess

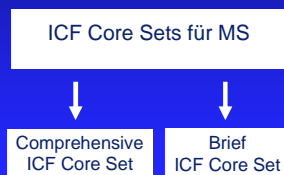


## Arbeitsgruppen

	<b>B351</b>	<b>B352</b>	<b>B005</b>
<b>Leitung</b>	<u>F. Khan</u>	<u>J. Freeman</u>	<u>D. Miller</u>
	A. Hassan E. Månsson L. M. Renom G. A. Stuijbergen S. Sungkarat C. Vaney	B. Anderseck F. Cáceres M. Govaerts J. Hinrichs C. Stevens A. Vogt	S. Chitnis P. Flachenecker P. Hoang J. Jansa L. Vahter E. Willoughby
<b>Assistent</b>	S. Kus	L. Holper	C. Sabariego

## Während der Konsensuskonferenz

Auf der Grundlage eines Entscheidungs- und Konsensusprozesses wurden verabschiedet ...

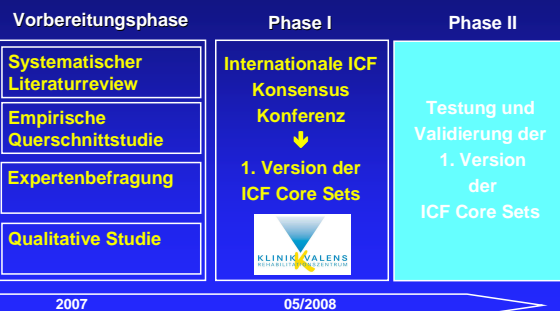


## Resultate

**Vorläufiger  
Comprehensive ICF Core Set für MS**  
138 ICF Kategorien

**Vorläufiger Brief ICF Core Set für MS**  
37 ICF Kategorien

## ICF Core Sets für MS

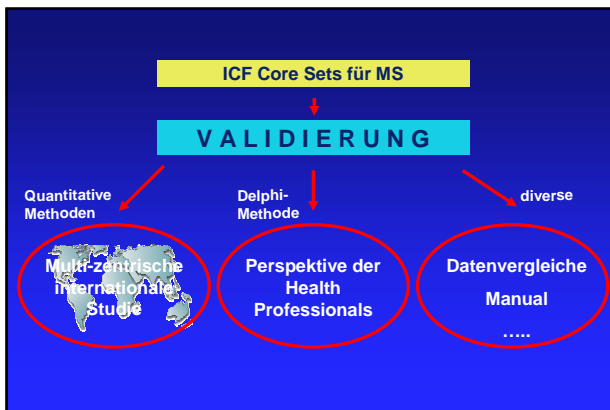


## Ziel

Identifizieren von

- ICF Kategorien, die bestätigt werden
- ICF Kategorien, die nicht relevant sind
- ICF Kategorien, die fehlen

für die ICF Core Sets



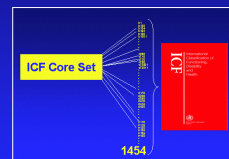
## Vorläufiger Comprehensive ICF Core Set für MS: 138 Kategorien

	Total
Körperfunktionen	40 (29.0%)
Körperstrukturen	7 (5.1%)
Aktivitäten & Partizipation	53 (38.4%)
Umgebungsfaktoren	38 (27.5%)
<b>Total</b>	<b>138</b>

## Vorläufiger Brief ICF Core Set für MS: 37 Kategorien

	Total
Body functions	14 (38.0%)
Body structures	3 (8.0%)
Activities & Participation	12 (32.0%)
Environmental factors	8 (22.0%)
<b>Total</b>	<b>37</b>

## ICF Core Sets



dienen als *internationaler Standard* bezüglich

- was gemessen und
- was berichtet wird

## Vorläufiger ICF Core Set für MS (37 Kategorien) kann eingesetzt werden als weltweit anerkannter:

- Forschungsstandard: Minimumdaten die bei einer bestimmten Diagnosegruppe gesammelt und berichtet werden
- Klinischer Standard: Minimumdaten die beim Kontakt eines Klienten mit einem Health Professional gesammelt und berichtet werden

## Comprehensive ICF Core Set für MS (138 Kategorien) kann eingesetzt werden als weltweit anerkannter:

- Checkliste zur Beobachtung & Befragung
- Guideline zur Auswahl relevanter Messinstrumente/ Beobachtungsinstrumente
- Guideline zum Entwickeln fehlender Messinstrumente
- Guideline zur Berichterstattung und Dokumentation in einer multidisziplinären Umgebung
- Checklist zum Aufgabenteilung in einer multi-disziplinären Umgebung
- Guideline für eine Struktur zum Bewahren klinischer Daten, die weltweit für Forschungszwecke kompatibel wäre
- ...

**DANKE !**

Andrea Weise

[a.weise@klinik-valens.ch](mailto:a.weise@klinik-valens.ch)

