

Meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen

Eindrapportage Praktijkgericht Onderzoek

Project: Onderzoek naar meetinstrumenten om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.



Afbeelding 1: Kwaliteit meten

Periode
September 2016 – januari 2017

Praktijkgericht onderzoek

Inleverdatum
23 januari 2017

Colofon

Titel

Meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen

Project

Onderzoek naar meetinstrumenten om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Naam opdrachtgever

Marieke Lindenschot

Junior onderzoekers

Laura Beernink (526626)

Christel Brink (490340)

Willemien Commelin (538831)

Jannemarie Florijn (526467)

Senior onderzoeker

Carlijn Scheijmans

OWE

Praktijkgericht Onderzoek

Inleverdatum

23-01-2017

Plaats

Nijmegen

Opleiding

Ergotherapie

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage 'Meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen'. De onderzoeksvraag is: Welke meetinstrumenten zijn geschikt om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten¹ te meten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen², tijdens ergotherapie in de MITO-route³ op het Radboudumc⁴?

Dit onderzoek is een onderdeel van het promotietraject van Marieke Lindenschot, dat als doelstelling heeft het verloop van het activiteiten-⁵ en participatieniveau⁶ van kinderen met een mitochondriële aandoening in kaart brengen. Het activiteitsniveau is hierbij onderverdeeld in drie verschillende invalshoeken: (1) de wensen van het kind ten behoeve van activiteiten; (2) de kwaliteit van uitvoering van een activiteiten; en (3) het activiteitenpatroon: de soort activiteiten en verdeling van activiteiten over een dag. Het promotietraject is gestart, omdat er weinig bekend is over de behandeling rondom kinderen met een mitochondriële aandoening. Kinderen met mitochondriële aandoeningen kunnen verschillende beperkingen hebben bij het uitvoeren van activiteiten. In de probleemanalyse staat meer informatie over de doelgroep.

Om te kunnen meten of de ergotherapeutische behandeling effect heeft gehad op de kwaliteit van het uitvoeren van activiteiten, is er een instrument nodig wat dit kenbaar maakt. Binnen de ergotherapie in het Radboudumc is het momenteel nog onduidelijk wat het meest geschikte meetinstrument is om de kwaliteit van uitvoering van een activiteit in kaart te brengen, dit is de aanleiding van dit onderzoek.

In dit onderzoek is vanuit de literatuur een overzicht gecreëerd van mogelijke meetinstrumenten en worden er aanbevelingen gedaan over het meest geschikte instrument voor gebruik bij deze doelgroep⁷, op het Radboudumc in de MITO-route.

Dit onderzoek is met veel plezier uitgevoerd door junior onderzoekers Laura Beernink, Christel Brink, Willemien Commelin en Jannemarie Florijn. De junior onderzoekers zijn studenten van de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). De periode van het onderzoek heeft gelopen van september 2016 tot en met januari 2017.

Wij willen onze opdrachtgever Marieke Lindenschot hartelijk bedanken voor de samenwerking en de tijd die ze gedurende het onderzoek voor ons had. Ook willen we de professionals van het Radboudumc bedanken voor de bereidheid om hun eigen ervaringen met de doelgroep te delen met ons.

Daarnaast willen we onze docentbegeleider Carlijn Scheijmans bedanken voor de fijne en waardevolle begeleiding tijdens dit onderzoek.

Tot slot bedanken we iedereen die op enige wijze bijdrage heeft geleverd aan de totstandkoming van dit onderzoek!

Wij wensen u veel leesplezier.

Laura Beernink
Christel Brink
Willemien Commelin
Jannemarie Florijn

Nijmegen, 18 januari 2017

Samenvatting

In Nederland heeft 1 op de 5000 kinderen een mitochondriële aandoening (Martens, Gorter, Wassink & Rietman, 2014, p. 19). Bij deze aandoening worden bepaalde lichaamscellen niet voldoende voorzien van energie, waardoor verschillende organen minder goed kunnen functioneren. De symptomen bij de kinderen kunnen hierdoor verschillend zijn. Daarnaast kan ook de intensiteit van de ziekte en het niveau van functioneren van de kinderen verschillen (Smeitink, Zeviani, Turnbull & Jacobs, 2006, p. 9).

Bij het Radboudumc zijn ongeveer 150 kinderen bekend met deze ziekte. Deze kinderen worden gezien binnen de MITO-route. De MITO-route is een multidisciplinaire opname waarin de patiënt een diagnostisch traject doorloopt. De rol van de ergotherapeut is het in kaart brengen van de invloed van de aandoening op het activiteiten- en participatieniveau. Hierbij wordt ook gekeken naar de kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Echter is er nog geen geschikt meetinstrument bekend bij de ergotherapie om dit in kaart te brengen. Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen welk meetinstrument het beste de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet en toepasbaar is bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: 'Welke meetinstrumenten zijn geschikt om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en te hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, tijdens ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc?'

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is er een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierbij is er als eerste een quick search gedaan ter oriëntatie, waarin twee artikelen zijn gevonden die bruikbaar zijn binnen dit onderzoek. Uit de twee artikelen zijn er 122 instrumenten geanalyseerd. Vervolgens is er een database search uitgevoerd naar nieuwe instrumenten gericht op het uitvoeren van activiteiten bij kinderen. In totaal zijn er 140 instrumenten beoordeeld aan de hand van de inclusiecriteria. Hierbij is gekeken naar uitvoering van activiteiten, het handelen moet observeerbaar zijn en het is gericht op meerdere activiteiten. Hieruit blijven er 10 instrumenten over, die vervolgens zijn beoordeeld op: 'Het instrument meet minimaal twee factoren van uitvoering van activiteiten.'. Uiteindelijk zijn 8 instrumenten verder onderzocht en beoordeeld op toepasbaarheid, kwaliteit van uitvoering van activiteiten, klinimetrische eigenschappen en de bruikbaarheid.

Uit de literatuur kan worden geconcludeerd dat de Perceive Recall Plan Perform (PRPP) en de Short Child Occupational Profile (SCOPE) het meest geschikt zijn om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te kunnen meten en hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, tijdens ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc.

De PRPP en de SCOPE worden aanbevolen om binnen de MITO-route verder te onderzoeken. Zo kan beoordeeld worden welk instrument, in de praktijk het meest toepasbaar is om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten. Daarnaast wordt er aanbevolen om meer onderzoek te doen naar ergotherapeutische meetinstrumenten bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Leeswijzer

In deze eindrapportage worden verschillende fasen van het onderzoek 'Meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen' beschreven, met daarbij behorende resultaten. Aan het einde van de rapportage is een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag en volgen aanbevelingen voor de praktijk. Per hoofdstuk wordt een korte inleiding gegeven, om de inhoud van de rapportage inzichtelijk te maken.

Om de leesbaarheid van dit onderzoek te vergroten is er gebruik gemaakt van een begrippenlijst. De begrippen die een toelichting nodig hebben zijn in de tekst verwezen met een cijfer. Bronnen zijn in de tekst verkort weergegeven volgens de APA-richtlijnen. De volledige verwijzing is opgenomen in de bronnenlijst. Zowel de begrippenlijst als de bronnenlijst zijn gerangschikt op alfabetische volgorde.

Deze eindrapportage bestaat uit de volgende hoofdstukken:

- De inleiding; deze bestaat uit de inleiding van het onderzoek, waarin een probleemanalyse is beschreven op macro-, meso- en microniveau. Vanuit de probleemanalyse is de probleemstelling ontstaan, waarin het probleem concreet wordt benoemd. In dit gedeelte staat verder beschreven wat de onderzoeksgroep wil bereiken. Tenslotte komt de onderzoeksvraag naar voren.
- In het theoretisch kader wordt de theorie beschreven, welke aansluit bij de onderzoeksvraag en aangegeven waarom deze theorie van belang is bij dit onderzoek.
- De onderzoeksmethode wordt vervolgens beschreven. Hierin komt onder meer naar voren welk soort onderzoek er plaats gevonden heeft, hoe de gegevens verzameld zijn en op welke wijze de analyse heeft plaatsgevonden.
- In het hoofdstuk resultaten, wordt inzichtelijk gemaakt welke instrumenten gericht zijn op uitvoering van activiteiten. Daarnaast wordt duidelijk welke instrumenten verder onderzocht zijn en wat daarvan het resultaat is.
- Vervolgens wordt een conclusie getrokken op basis van de hiervoor beschreven resultaten. In de conclusie wordt een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag.
- In de discussie volgt een kritische beschouwing van zowel de inhoud van het onderzoek, als het onderzoeksproces. Overwegingen worden inzichtelijk gemaakt en alternatieven of aanbevelingen voor verder onderzoek worden geformuleerd
- Ten slotte worden er aanbevelingen beschreven voor het gebruik van de gevonden meetinstrumenten door de ergotherapeuten van de MITO-route in het Radboudumc.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Leeswijzer	5
Inhoudsopgave	6
Begrippenlijst	8
Inleiding	12
Probleemanalyse	12
Marconiveau	12
Mesoniveau	13
Microniveau	13
Probleemstelling	14
Doelstelling	14
Vraagstelling	14
Onderzoeksvraag	15
Deelvragen	15
Eindproduct	15
Theoretisch kader	16
Handelen: Het uitvoeren van activiteiten	16
Kinderen met mitochondriële aandoeningen	16
ICF-CY model	16
De doelgroep	17
Toepasbaarheid bij de doelgroep	18
Samenvatting Kinderen met mitochondriële aandoeningen'	18
Kwaliteit van uitvoering van een activiteit	18
Activiteit	19
Uitvoering van activiteiten	19
Kwaliteit van uitvoering van activiteiten	20
Definitieve definitie 'Kwaliteit van uitvoering van activiteiten'	21
Klinimetrische eigenschappen	21
Methode	22
Onderzoeksdesign	22
Dubbel lus literatuuronderzoek	22
Gegevensverzameling cyclus 1	24
Quick search	24
Database search	24
Zoekstrategie	25
Zoekstrategie cyclus 1	25
Gegevensanalyse cyclus 1	25
Selectie van instrumenten	25
Selectie op minimaal twee factoren van uitvoering van activiteiten	26
Vormgeven resultaten cyclus 1	26
Route 1 en route 2	27
Gegevensverzameling cyclus 2	27
Gegevensanalyse cyclus 2	27
(De mate van) Kwaliteit van uitvoering van activiteiten	28
Toepasbaarheid	28
Klinimetrische eigenschappen	28
Bruikbaarheid	29
Vormgeven resultaten cyclus 2	29

Resultaten	30
Resultaten cyclus 1	30
Resultaten cyclus 2	31
Resultaten op basis van totaalscore	34
Discussie	35
Inhoudelijke discussie	35
Belangrijkste uitkomst	35
Verwerking en interpretatie van de resultaten	35
Sterke/zwakke punten onderzoek	36
Maatschappelijke relevantie	36
Discussie gericht op het proces	37
Gegevensverzameling cyclus 1	37
Gegevensanalyse cyclus 1	37
Kwaliteit van het onderzoek	38
Conclusie	39
Aanbevelingen	40
Radboudumc, MITO-route	40
(Kinder)Ergotherapeuten	40
Beroepsgroep Ergotherapie Nederland	41
Bronnenlijst	42
Bijlagen	46
1. Probleemanalyse	
2. Zoekverslag cyclus 1	
3. Zoekschema cyclus 1	
4. Zoekschema cyclus 2	
5. Zoekverslag cyclus 2	
6. Toelichting scores gegevensanalyse cyclus 2	
7. Resultatencyclus 1	
8. Gegevens van afzonderlijke instrumenten	
9. Artikelen database search cyclus 2	
10 Conclusie Amstar	

Begrippenlijst

Activiteitsniveau⁵

Uitvoering van taken of basisvaardigheden door een individu (Cup & Kinébanian, 2012, p. 196). [\[Terug\]](#)

Betrouwbaarheid²⁴

Betrouwbaarheid wordt door Mokkink et al. (2012, p. 9) gedefinieerd als “the degree to which the measurement is free from measurement error”. Door Beurskens et al. (2008) wordt het gedefinieerd als “de mate van herhaalbaarheid van een instrument”. Hiermee wordt bedoeld dat bij herhaalde meting dezelfde uitkomst wordt gemeten en deze vrij is van toevallige meetfouten. [\[Terug\]](#)

Cliënt⁹

De cliënt is een persoon (kind, volwassene of oudere inclusief zijn systeem), een organisatie of een populatie met een (dreigend) probleem op het gebied van handelen en/of participatie (Le Grange & Kuiper, 2012, p. 211). In dit onderzoek wordt een cliënt gezien als een kind tussen de 0-18 jaar met een mitochondriële aandoening en zijn/haar systeem. [\[Terug\]](#)

COPM²⁰

Een geïndividualiseerd cliënt gecentreerd meetinstrument om verandering in het cliëntperspectief ten aanzien van het handelen vast te leggen in de tijd. Het is ontwikkeld als evaluatie-instrument om de effectiviteit van de interventie te meten (Law et al., 2005) [\[Terug\]](#)

Cognitieve beperkingen³⁰

Wanneer er beperkingen zijn in (het ontwikkelen) van het verstand: opnemen en verwerken van kennis, waarnemen, denken, taal, bewustzijn, geheugen, aandacht, concentratie enzovoort (Hartingsveldt & Houten, 2012 p. 288). [\[Terug\]](#)

CAPE/PAC¹⁹

De CAPE en PAC zijn in combinatie te gebruiken.

De CAPE is een vragenlijst met 55-items om te onderzoeken hoe kinderen en jongeren deelnemen aan dagelijkse activiteiten buiten hun schoolse activiteiten om. De CAPE geeft informatie over vijf dimensies van deelname. Dit omvat mede de diversiteit (aantal gedane activiteiten), intensiteit (frequentie van deelname van een aantal mogelijke activiteiten, gemeten binnen een categorie) en het genot van de activiteiten. Het geeft ook informatie over de context waarin kinderen en jongeren deelnemen aan deze activiteiten (d.w.z. met wie en waar ze deelnemen). De CAPE bevat 55 dagelijkse activiteiten met betrekking tot kinderen buiten de schoolse activiteiten om (King et al., 2004).

Bij de PAC wordt aan het kind gevraagd wat hij/zij weer graag wil doen in de maatschappij (identificeren van een activiteit). Er worden telkens drie verschillende activiteiten getoond, waarbij het kind aan de hand van kaartjes met gezichtsuitdrukkingen (glimlach, frons en neutraal) kan laten zien hoe hij/zij de activiteit vindt (King et al., 2004). [\[Terug\]](#)

Doelgroep⁷

De doelgroep is kinderen (0-18 jaar) met mitochondriële aandoeningen. [\[Terug\]](#)

Energetische beperkingen³¹

Beperkingen die zich voordoen door een tekort aan energie in het lichaam. Hiermee wordt bedoeld dat de belastbaarheid al verlaagd is aan het begin van een taak. De oorzaak is dan ook niet de voorafgaande inspanning, maar is het gevolg van andere biologische processen (een verandering in het DNA, is de oorzaak van een mitochondriële aandoening) die de algemene toestand beïnvloeden. Dit is wat anders dan vermoeidheid, omdat dit wordt omschreven als een natuurlijk fysiologisch verschijnsel dat optreedt tijdens belasting van een fysiologisch systeem. Energetische beperkingen kunnen de capaciteit van een fysiologisch systeem in ongunstige zin beïnvloeden (Verstappen, 2012). [\[Terug\]](#)

Foto-interview¹⁸

Het foto-interview bestaat uit ongeveer 100 foto's die zijn ondergebracht in vier categorieën; zelfverzorging, school/huistaken, sport/beweging en hobby. Daarbij behoren beoordelingskaartjes waarmee het kind per foto/activiteit kan aangeven of: 1. de activiteit in zijn/haar dagelijks leven voorkomt hoe belangrijk hij/zij het vindt om de betreffende activiteit te verbeteren (belangrijk) hoe goed de activiteit zelfstandig uitgevoerd wordt, of 2. er hulp bij nodig is (uitvoering) hoe tevreden het kind is over de manier waarop het nu gaat (tevredenheid) tot slot wordt er met een toverkaart aan het kind gevraagd: stel dat je kon toveren, wat zou er dan voor jou morgen, bij deze activiteit, veranderd zijn? (Duijse, Hoogerwerf, de Hoop, 2009). [\[Terug\]](#)

Functieniveau¹⁵

Fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme (Cup & Kinébanian, 2012, p. 196) [\[Terug\]](#)

Handelen²²

Een activiteit of verzameling van activiteiten die uitgevoerd worden met een zekere regelmaat en als zodanig structuur aanbrengen en waar door personen en hun cultuur een bepaalde waarde aan en betekenis aan toegekend wordt. (Cup & Kinébanian, 2012, p. 201) [\[Terug\]](#)

ICF-CY model²⁸

'In dit model wordt het functioneren van kinderen beschreven vanuit verschillende perspectieven: op het niveau van lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen van het lichaam (Body structures and functions), activiteiten (Activity) en participatie (Participation)' (WHO, 2011). [\[Terug\]](#)

Keuzevrijheid²⁶

Onder keuzevrijheid wat betreft activiteit wordt verstaan dat het kind, ouder of therapeut kan kiezen welke activiteit die uitvoert. Onder keuzevrijheid wat betreft werkwijze wordt verstaan, dat het kind zelf mag bepalen op welke manier hij of zij handelingen uitvoert. [\[Terug\]](#)

Kwaliteit van uitvoering van activiteiten¹

De mate van zelfstandigheid, effectiviteit, efficiëntie en inspanning tijdens het uitvoeren van een activiteit (Fisher, 2003). Dit staat toegelicht in het theoretisch kader van dit onderzoek. [\[Terug\]](#)

Kinderen met mitochondriële aandoeningen¹⁰

Zie 'mitochondriële aandoeningen'. [\[Terug\]](#)

Motorische beperkingen²⁹

Een beperking die het bewegingsapparaat beïnvloedt. Hierdoor is de bewegingsmogelijkheid van een persoon verstoord, waardoor er problemen ontstaan in zijn handelingen en/of bewegingen. Dit heeft invloed op het (voort)bewegen, zitten, lopen, veranderen van houding en balans. De beperking kan ontstaan door lichaamsdelen die niet volgroeid of beschadigd zijn, of doordat lichamelijke functies verstoord zijn (Verstappen, 2012) (Encyclo, 2016a).

[[Terug](#)]

Mitochondriële aandoeningen²

Een mitochondriële aandoening is een progressieve, slopende, ongeneeslijke ziekte die wordt veroorzaakt door een mutatie in de genen die de mitochondriële processen aansturen (Codier. & Codier, 2014). Het voornaamste doel van de mitochondriën is de productie van adenosine trifosfaat (ATP). Bij mitochondriële aandoeningen is de productie van ATP verstoord, waardoor de cellen tekort aan energie hebben. Door deze mutatie in de genen kunnen meer dan 400 verschillende mitochondriële syndromen veroorzaakt worden. De verzamelnaam voor deze syndromen is mitochondriële aandoeningen (Dassler & Jackson Allen, 2014, p. 151). [[Terug](#)]

MITO-route³

Mitochondriële aandoeningen-route, een route binnen het Radboudumc welke is ontwikkeld voor de diagnostiek bij kinderen (0-18 jaar) met mitochondriële aandoeningen (RCMM, 2016). [[Terug](#)]

Multidisciplinair¹³

Een samenwerking van verschillende disciplines, waarbij verschillende professionals betrokken zijn bij één cliënt (Kanis & Ammeraal, 2012). [[Terug](#)]

Orgaanniveau¹⁵

Het niveau van functioneren van organen in het lichaam. Een orgaan is een uit verschillende weefsels samengesteld onderdeel van het lichaam met een specifieke functie en is onderdeel van een stelsel met dezelfde lichaamsfunctie, bijvoorbeeld bloedsomloop, ademhalingsstelsel (Verstappen, 2012). [[Terug](#)]

Participatieniveau⁶

Persoonlijke betrokkenheid in levenssituaties die betrekking hebben op wonen/zorgen, leren/werken of spelen/vrije tijd, ook vertaald als deelnemen aan het maatschappelijk leven (Cup & Kinébanian, 2012, p. 196) [[Terug](#)]

Participatiesamenleving¹¹

Een participatiesamenleving is een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving, zonder hulp van de (landelijke) overheid (Encyclo.nl, 2016b). [[Terug](#)]

Patiënt¹⁴

Zie cliënt [[Terug](#)]

PEDI²¹

Gestructureerd interview met drie dimensies: vaardigheden, hulpbehoefte en wijzigingen, onderverdeeld in zelfverzorging, mobiliteit en sociale vaardigheden. De vaardigheden worden gemeten aan de hand van 'wel' of 'niet' toe in staat (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, Andrellos, 1992). [[Terug](#)]

Persoonsgerichte zorg¹⁷

Persoonsgerichte zorg houdt in dat de zorg en ondersteuning passen bij de persoon die de cliënt is. Het sluit aan bij concepten van gezondheid die een levensbrede visie hanteren; levensbreed betekent dat zowel lichamelijke mogelijkheden en beperkingen, geestelijk welzijn en iemands sociale rol betrokken worden om de kwaliteit van leven te bevorderen. Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijke voorwaarde om persoonsgerichte zorg te kunnen waarmaken. Persoonsgerichte zorg houdt zich niet aan wettelijke grenzen of beroepsdefinities; immers, een levensbrede visie gaat uit van de persoon als één geheel.” (Zorginstituut Nederland, 2015). [\[Terug\]](#)

Prestatiemaatschappij¹²

Je bent wat je presteert. Niet alleen inkomen, maar ook identiteit ‘verdien’ je door de mate van succes. Voor het bereiken van dat succes wordt druk zijn als randvoorwaarde ervaren (Putten, 2015). [\[Terug\]](#)

Radboudumc⁴

Het Radboudumc is een universitair medisch centrum in Nijmegen. Voor het centrum is de mens en zijn of haar kwaliteit van leven het vertrek- en eindpunt (Radboudumc, 2016). [\[Terug\]](#)

Realiteitswaarde²⁷

Bij de realiteitswaarde wordt er gekeken of het instrument kan worden afgenomen in de eigen context van het kind. Onder eigen context wordt verstaan: de plek waar het kind de activiteit normaal gesproken uitvoert (bijvoorbeeld schoolse vaardigheden op school, wassen in de badkamer thuis). Er kan een verstoring in het handelen optreden door belemmeringen vanuit de context. Bijvoorbeeld dat het initiatief tot uitvoering van activiteiten niet meer mogelijk is, doordat de keuze tot betekenisvolle activiteiten voor het individu ontbreekt (Nes & Heijman, 2012 p. 272). [\[Terug\]](#)

Responsiviteit²⁵

Responsiviteit gaat over de mate waarin een meetinstrument in staat is opgetreden veranderingen te meten (Beurskens et al., 2008). Dit is belangrijk bij het evalueren van behandelingen of bij het controleren en hermeten van een situatie. [\[Terug\]](#)

Validiteit²³

Validiteit wordt door Mokkink et al. (2012) gedefinieerd als “The degree to which an HR-PRO instrument measures the construct(s) it purports to measure”. HR-PRO (Health- Related Patient-Reported Outcomes) betekent gezondheid gerelateerde en gerapporteerde uitkomsten van de patiënt (Mokkink et al., 2012). Hierbij gaat het niet over hetgeen wat de patiënt zelf rapporteert, maar wat het instrument meet van de patiënt.

Validiteit wordt in het algemeen gedefinieerd als “de mate waarin het meetinstrument meet wat het beoogt te meten” (Beurskens et al., 2008). [\[Terug\]](#)

World Health Organisation⁸

De organisatie van de VN die zich bezig houdt met inventariseren en coördineren van verbeteren van de wereldgezondheid (World Health Organisation, 2016). [\[Terug\]](#)

Inleiding

In de inleiding wordt een verhelderende probleemanalyse van de onderzoeksvraag beschreven. Vervolgens zijn de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling beschreven.

Probleemanalyse

De probleemanalyse is beschreven op macro- meso- en microniveau (Kuiper & Zijsling, 2016), zie afbeelding 2. De volledige uitwerking van deze niveaus is te vinden in bijlage 1, Probleemanalyse.

Macroniveau

De bovenste laag in het macroniveau is het wereldwijde niveau.

Bij de oprichting van de World Health Organisation (WHO)⁸ in 1948, is gezondheid gedefinieerd als “Een toestand van compleet fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebreken.” (Constitution of the World Health Organization, 1948, p 1).

Er was behoefte aan vernieuwing en in 2011 is gezondheid geherformuleerd. De volgende definitie is als concept aangeboden door Huber aan de WHO: “Health as the ability to adapt and to self manage, in the face of social, physical and emotional challenges.” (Huber et al., 2011, p. 236). De WHO heeft het concept niet in overweging genomen, omdat het niet meetbaar was, hierdoor is de formulering niet aangepast. Toch ontvingen de auteurs enthousiaste reacties uit alle werelddelen (Huber, Vliet, Boers, 2016, p. 2), waaruit opgemaakt kan worden dat de behoefte naar verandering blijft bestaan.

Hieruit blijkt dat gezondheid veranderd naar een meer dynamisch concept, dat veranderbaar is en door de cliënt⁹ zelf gemanaged wordt.

Deze nieuwe formulering past binnen dit onderzoek. Het managen en aanpassen van activiteiten is bij kinderen met mitochondriële aandoeningen¹⁰ vaak noodzakelijk, om uitvoering van betekenisvolle activiteiten mogelijk te maken, dit wordt in het mesoniveau toegelicht.

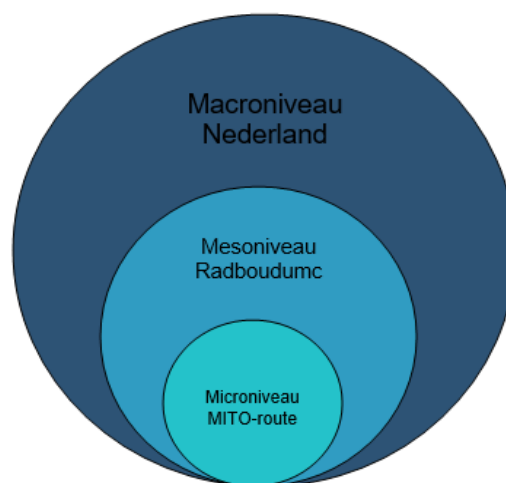
De nieuwe formulering van gezondheid uit 2011 sluit ook aan bij de participatiesamenleving¹¹, waarnaar de klassieke verzorgingsstaat langzaam verandert. Iedereen wordt gevraagd om verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving (Verschoor, 2015).

Nederland is ook een prestatie maatschappij¹². Dit samen zorgt ervoor dat ieder individu zelf verantwoordelijk is voor een zo optimaal mogelijk leven.

Kinderen met een mitochondriële aandoening hebben vaak beperkingen, maar desondanks ook het verlangen om zo optimaal mogelijk te leven. Een factor die hierbij aansluit is het vergroten van de kwaliteit van uitvoering van activiteiten¹, zodat betekenisvolle activiteiten door de kinderen op een zo optimaal mogelijk manier kunnen worden uitgevoerd.

Tot slot is een uitgangspunt van de Overheid dat de zorg effectief, veilig en op tijd moet zijn (Rijksoverheid, z.d.a). Ook streeft de overheid naar betaalbare- en kwaliteitszorg waarin iedereen goede en veilige zorg krijgt (Rijksoverheid, z.d.b).

Om de zorg zo effectief en kwalitatief mogelijk te maken is het van belang om deze te kunnen meten, zodat er een effect zichtbaar is. Het promotietraject van Marieke Lindenschot sluit hierbij aan. In dit promotietraject gaat het om achterhalen wat voor kinderen belangrijk is, om vervolgens de uitvoering van de belangrijkste activiteiten meetbaar te kunnen maken. Op dit moment is nog niet meetbaar wat het effect van de ergotherapeutische behandeling is binnen de MITO-route³ (Mitochondriële aandoeningen - route).



Afbeelding 2: Probleemanalyse, gebaseerd op Kuiper & Zijsling

Mesoniveau

In Nederland heeft 1 op de 5000 kinderen een mitochondriële aandoening² (Martens, Gorter, Wassink, Rietman, 2014, p19). Hiervan zijn ongeveer 150 kinderen bekend bij het Radboudumc⁴.

Binnen het Radboudumc is er een MITO-route ontwikkeld voor de diagnostiek van kinderen (0-18 jaar) met mitochondriële aandoeningen (RCMM, 2016a).

De MITO-route is een multidisciplinaire¹³ opname waarin de patiënt¹⁴ het diagnostisch traject doorloopt. Door middel van de MITO-route wordt in kaart gebracht wat de gevolgen van de aandoening zijn op orgaanniveau¹⁵ en op gebied van functie⁻¹⁶, activiteit⁻⁵ en participatieniveau⁶. Deze laatste niveaus worden in kaart gebracht door de ergotherapeut. Hierdoor is het mogelijk om ondersteuning op maat te adviseren aan professionals in de directe omgeving van de patiënt. Binnen de MITO-route hebben diverse disciplines een plek: interne geneeskunde, revalidatiegeneeskunde, paramedische disciplines, psychologie en medisch maatschappelijk werk.

Bij mitochondriële aandoeningen worden bepaalde lichaamscellen niet voldoende van energie voorzien, waardoor verschillende organen minder goed kunnen functioneren. De symptomen zijn erg divers, afhankelijk van welke lichaamscellen niet voldoende van energie worden voorzien. Ook de intensiteit van de ziekte en het functioneringsniveau van de kinderen verschillen ontzettend (Smeitink, Zeviani, Turnbull & Jacobs, 2006, p. 9). Meer over de doelgroep⁷ is te lezen in het theoretisch kader.

De symptomen die bij mitochondriële aandoeningen tot uiting komen, zijn erg divers. Hierdoor is het belangrijk dat er persoonsgerichte zorg¹⁷ aangeboden wordt, zodat de behandeling passend is voor elke cliënt.

“Persoonsgerichte zorg houdt in dat de zorg en ondersteuning passen bij de persoon die de cliënt is. Het sluit aan bij concepten van gezondheid die een levensbrede visie hanteren; levensbreed betekent dat zowel lichamelijke mogelijkheden en beperkingen, geestelijk welzijn en iemands sociale rol betrokken worden om de kwaliteit van leven te bevorderen. Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijke voorwaarde om persoonsgerichte zorg te kunnen waarmaken. Persoonsgerichte zorg houdt zich niet aan wettelijke grenzen of beroepsdefinities; immers, een levensbrede visie gaat uit van de persoon als één geheel.” (Zorginstituut Nederland, 2015).

Hierdoor wordt dus gekeken naar elk uniek kind, bijvoorbeeld welke activiteiten voor hem of haar belangrijk zijn. Dit sluit aan bij dit onderzoek, omdat elk kind met een mitochondriële aandoening uniek is. Met persoonsgerichte zorg wordt bereikt dat elk kind passende ondersteuning krijgt.

Microniveau

Op dit moment is geen geschikt instrument bekend binnen de ergotherapie, in de MITO-route van het Radboudumc, dat de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet en toepasbaar is bij kinderen met mitochondriële aandoeningen. De ergotherapeut in de MITO-route van het Radboudumc gebruikt het foto-interview¹⁸ en/of de CAPE/PAC¹⁹ en/of het COPM²⁰ en de PEDI²¹ en wanneer mogelijk een filmopname van een activiteit die het kind thuis uitvoert. Met deze instrument wordt geen kwaliteit van uitvoering van activiteiten gemeten, maar wordt bijvoorbeeld beperkingen in het dagelijks leven in kaart gebracht. De PEDI wordt bij ouders afgenomen, hierdoor worden de functionele vaardigheden ‘gekleurd’ door de ouders, dit is niet wenselijk. De ergotherapeut wil een zo objectief mogelijk beeld krijgen van het handelen van het kind en het zegt niets over persoonsgerichte activiteiten.

Het handelen²² van het kind wordt bij de PEDI niet geobserveerd door de therapeut. Het kind wordt 1,5 uur gezien door de ergotherapeut van de MITO-route, waarna de ergotherapeut een verslag schrijft en een multidisciplinair overleg heeft over het kind.

Het is belangrijk om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten in kaart te brengen, om er vervolgens persoonsgerichte interventies aan te kunnen koppelen binnen de ergotherapeutische behandeling. Op dit moment is dit niet gericht op de kwaliteit van uitvoering van activiteiten.

Wanneer dit wel gebeurt, kunnen de interventies zorgen dat de kwaliteit van uitvoering van activiteiten van het kind toeneemt. Ook is het op dat moment, voor de therapeut interessant om te meten of de behandeling effect heeft gehad.

Door de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten, wordt de kwaliteit van zorg met een effectmeting inzichtelijk gemaakt.

Dit is een speerpunt van de overheid waarbij zowel de patiënt als de zorg (ergotherapeut) baat heeft. Dit sluit ook aan bij de behoefte naar de nieuwe formulering op gezondheid en op persoonsgerichte zorg.

Probleemstelling

Vanuit de probleemanalyse blijkt dat de ergotherapeuten die werkzaam zijn binnen de MITO-route in het Radboudumc momenteel geen geschikt meetinstrument hebben om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en hermeten.

Dit komt ten eerste door de grote diversiteit in ernst, uitingvorm en leeftijd bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Als tweede zijn er verschillen in het soort activiteit die de kinderen uitvoeren, waardoor bestaande instrumenten, gericht op één soort activiteiten (bijvoorbeeld zelfzorg of school) kinderen uitsluiten. Hierdoor zijn veel instrumenten niet toepasbaar bij de doelgroep.

Ten derde is kwaliteit van uitvoering van activiteiten een subjectief begrip, wat door de ergotherapeut beoordeeld kan worden. Op dit moment is er geen geschikt meetinstrument om dit objectief te meten.

Het meten van de kwaliteit van uitvoering van activiteiten is van belang om de effectiviteit van de behandeling en de verandering in de situatie van het kind op dit vlak in kaart te brengen. Hierdoor is de behoefte ontstaan onder de ergotherapeuten van het Radboudumc om een geschikt meetinstrument te vinden dat passend is bij de doelgroep.

Doelstelling

Dit onderzoek is een onderdeel van het promotietraject van Marieke Lindenschot, waarbij de doelstelling is om zo goed mogelijk het verloop van het activiteiten- en participatieniveau van kinderen met mitochondriële aandoening in kaart kunnen brengen.

Het doel van de onderzoeksgroep is: In januari 2017 is een overzicht uit de literatuur gemaakt van meetinstrumenten die uitvoering van activiteiten meten, met daarin een beoordeling per instrument op toepasbaarheid bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen, de kwaliteit van uitvoering van activiteiten, de bruikbaarheid en de klinimetrische eigenschappen.

Op basis hiervan wordt een aanbeveling gedaan over het meest geschikte meetinstrument dat de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet en hermeet bij kinderen met mitochondriële aandoeningen binnen de MITO-route.

Vraagstelling

Hieronder worden de onderzoeksvraag en de daarbij behorende deelvragen beschreven. Zoals te lezen in de onderzoeksvraag, gaat dit onderzoek over het vinden van meetinstrumenten die de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meten.

Op verschillende plekken in dit rapport wordt bewust gesproken over meetinstrumenten die gericht zijn op de uitvoering van activiteiten. Dit komt omdat de eerste stap in het onderzoek is om meetinstrumenten te vinden die uitvoering van activiteiten in kaart brengen.

Vervolgens wordt in de analyse nader bepaald of het instrument ook de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet. Deze deelstap is noodzakelijk, omdat kwaliteit een breed begrip is, wat vaak niet als zodanig wordt beschreven in de meetinstrumenten. Zoals in het theoretisch kader wordt toegelicht, is kwaliteit van uitvoering van activiteiten subjectief. De onderzoeksgroep is van mening dat het objectief gemeten kan worden met de vier factoren.

Onderzoeksvraag

Welke meetinstrumenten zijn geschikt om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en te hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, tijdens ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc?

Deelvragen

1. Welke meetinstrumenten zijn er beschikbaar in de literatuur, gericht op het meten van de uitvoering van activiteiten bij kinderen?
2. In welke mate zijn de gevonden instrumenten toepasbaar bij kinderen met mitochondriële aandoeningen?
3. In welke mate meten de gevonden instrumenten de kwaliteit van uitvoering van activiteiten op het gebied van efficiëntie, inspanning, effectiviteit en zelfstandigheid?
4. In welke mate zijn de gevonden instrumenten valide²³, betrouwbaar²⁴, responsief²⁵?
5. Welk instrument wordt verwacht het meest bruikbaar te zijn binnen de ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc?

De deelvragen die hierboven zijn beschreven, zijn gerangschikt op volgorde zoals deze in de onderzoeksmethode terugkomen.

Deelvraag 1 heeft betrekking op de selectie van meetinstrumenten die de uitvoering van activiteiten bij kinderen meten.

Vervolgens wordt er in deelvraag 2 bij de gevonden meetinstrumenten gekeken naar de mate van toepasbaarheid van elk instrument bij de doelgroep. Onder toepasbaarheid vallen de onderdelen keuzevrijheid²⁶ in activiteit, realiteitswaarde²⁷, niveau van functioneren en de leeftijd.

Daarnaast is het van belang om te kijken in hoeverre de instrumenten de vier factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten meten (deelvraag 3). Deelvraag 2 en 3 richten zich op de elementen die noodzakelijk zijn voor een geschikt instrument, waarin dit onderzoek naar gezocht wordt. Daarom worden deze onderdelen de kritische elementen van het instrument genoemd.

Deelvraag 4 en 5 hebben betrekking op de waarde vergrotende elementen van een instrument. Dit zijn elementen die een wens zijn of waar verder onderzoek naar gedaan kan worden door het Radboudumc. In deelvraag 4 wordt gekeken naar de klinimetrische eigenschappen van de instrumenten. In deelvraag 5 wordt gekeken naar de bruikbaarheid van de meetinstrumenten. Verdere toelichting op de methode is te vinden in hoofdstuk Methode.

Eindproduct

Hieronder wordt het eindproduct van dit onderzoek beschreven. Het eindproduct bestaat uit twee onderdelen.

- Een rapportage van mogelijke meetinstrumenten gericht op uitvoering van activiteiten, beoordeeld op toepasbaarheid bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen, de kwaliteit van uitvoering van activiteiten, de bruikbaarheid en de klinimetrische eigenschappen.
- Een aanbeveling van het best mogelijke meetinstrument en het gebruik daarvan om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, door ergotherapeuten tijdens de MITO-route op het Radboudumc.

Theoretisch kader

In het theoretisch kader wordt de theorie beschreven, die aansluit bij de onderzoeksvraag. Hieronder is beschreven vanuit welke onderliggende theoretische kaders wordt gekeken naar het handelen, de doelgroep en het begrip kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Per onderdeel wordt aangegeven, waarom deze theorie van belang is bij dit onderzoek.

Handelen: Het uitvoeren van activiteiten

Het kerndomein van ergotherapie is gebaseerd op occupational science en richt zich daarbij op het handelen. Occupational science bestudeert met diverse methoden het wie-wat-wanneer-waar-hoe- en waarom van het handelen (Satink & Velde, 2012, p. 75). Het kerndomein kan als volgt gedefinieerd worden: 'Het handelen is de uitvoering van activiteiten en taken; handelen is doelgericht, vindt plaats in de context en is gerelateerd aan de ervaring en de betekenis die de persoon eraan geeft. Het handelen bevat alle activiteiten en taken die mensen doen en/of waarbij zij betrokken zijn waardoor men voor zichzelf en anderen zorgt (wonen/zorg), recreëert, ontspant en sociale contacten onderhoudt (spelen/vrije tijd) en deelneemt aan de maatschappij door onderwijs, arbeid of vrijwilligerswerk (leren/werken)' (Satink & Velde, 2012, p. 75).

Bovenstaand citaat laat zien dat occupation-based, cliëntgericht, evidence-based en context-based werken belangrijk zijn voor het handelen van de cliënt. Dit onderzoek past daarom ook goed binnen het kerndomein van ergotherapie.

Het maakt occupation-based werken mogelijk, omdat het uitvoeren van activiteiten een onderdeel is van het handelen.

Daarnaast wordt evidence-based werken mogelijk gemaakt, doordat uit dit onderzoek een wetenschappelijk onderbouwde keus volgt voor een meetinstrument dat past bij de doelgroep.

Tot slot is dit onderzoek ook van toepassing op cliënt-based werken, wanneer ergotherapeuten met een meetinstrument zich kunnen richten op het handelen en de kwaliteit van het handelen van de cliënten. Hierdoor zullen zij veel impact hebben op het leven en de identiteit van de cliënt.

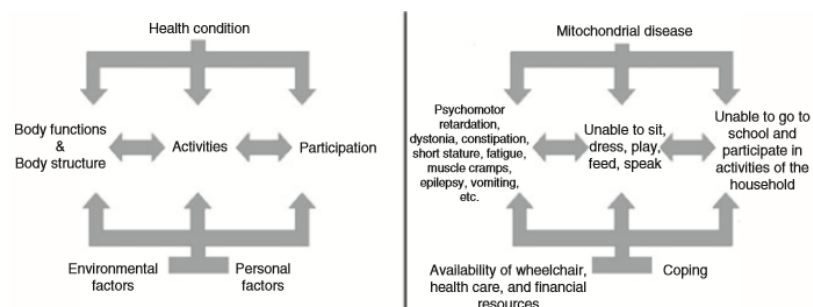
Kinderen met mitochondriële aandoeningen

De doelgroep van dit onderzoek is kinderen (0-18 jaar) met mitochondriële aandoeningen. Om te begrijpen welke aspecten van deze doelgroep van belang zijn in relatie tot het uitvoeren van activiteiten, wordt eerst uitgelegd welke theorie hieraan ten grondslag ligt.

ICF-CY model²⁸

Dit model ziet de mens als open systeem in wisselwerking met zijn omgeving (Cup & Kinébanian, 2012, p 198). Hierbij hebben de volgende factoren onderling invloed op elkaar: biologische-; psychologische-; en sociale processen (Wagenaar et al., 2012).

Om meer inzicht te geven in wat wordt verstaan onder deze factoren, wordt gebruik gemaakt van het ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth) model²⁷, afbeelding 3.



Afbeelding 3: ICF-CY model. Links is de structuur van het ICF-CY model te zien. Rechts is het model te zien met symptomen en beperkingen die kunnen worden geobserveerd bij cliënten met mitochondriële aandoeningen (Koene et al. 2013 p. 700)

'Dit model is ontwikkeld door de World Health Organisation, voor de classificatie van het functioneren van kinderen en jongeren. Het functioneren wordt beschreven vanuit verschillende perspectieven, op het niveau van lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen van het lichaam (Body structures and functions), activiteiten (Activity) en participatie (Participation)' (WHO, 2011).

Biologische processen vallen onder het niveau van lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen van het lichaam. Psychologische eigenschappen vallen ook onder het niveau van lichaamsfuncties. Sociale processen vallen onder participatie.

In dit onderzoek gebruiken we het ICF-CY model, omdat er een koppeling is tussen de kenmerken van de doelgroep en uitvoering van activiteiten. De verschillende perspectieven beschrijven iets over de doelgroep en het perspectief 'activiteit' zegt iets over het uitvoeren van de activiteit. Dit zijn twee belangrijke aspecten in dit onderzoek, die in relatie tot elkaar staan.

De doelgroep

Om het ICF-CY model op de doelgroep te kunnen projecteren is het van belang om de doelgroep te kennen.

Bij mitochondriële aandoeningen zijn er uiteenlopende symptomen (Koene et al., 2013 p. 698). Deze zijn weergegeven in tabel 1.

Zwakke spieren Spierkramp Vermoeidheid Migraine Slikproblemen Groeiproblemen Epilepsie	Oogklachten Verminderd gehoor Hartproblemen Problemen met de lever Ontwikkelingsachterstand Darmklachten Nierproblemen
--	--

Tabel 1: Symptomen (Radboudumc, z.d.)

Daarnaast heeft de kinderergotherapeut van de MITO-route informatie gegeven over de doelgroep.

De kinderergotherapeut beschreef dat de uiteenlopende symptomen voor veel verschillen in het niveau van functioneren zorgt bij de doelgroep. Dit varieert van kinderen met zeer beperkte mogelijkheden (alleen kunnen kijken of knippen met de ogen) tot kinderen waar op het eerste gezicht geen problemen waarneembaar zijn, deze kinderen hebben bijvoorbeeld alleen last van vermoeidheid.

Om in dit onderzoek te kunnen meten in welke mate de instrumenten toepasbaar zijn bij de doelgroep is de groep kinderen verdeeld in vier subcategorieën. Dit is gedaan op basis van hun mogelijkheden tot functioneren. Deze subgroepen zijn:

- Kinderen met een globaal gemiddeld functioneren: zij hebben een gemiddeld tot goed cognitief ontwikkelingsniveau, spasticiteit, ataxie of vertraagd motorisch functioneren dat resulteert in het vermogen om te lopen of te verplaatsen in een handbewogen rolstoel, effectieve communicatie en zijn voldoende tot volledig zelfstandig in hun dagelijks functioneren.
- Kinderen met een globaal laag functioneren: zij hebben een extreem laag tot gemiddeld cognitief ontwikkelingsniveau, spasticiteit, ataxie of vertraagd motorisch functioneren dat resulteert in het vermogen om zichzelf te verplaatsen, maar zij zijn niet altijd te begrijpen in hun communicatie of alleen voor direct betrokkenen en zijn minimaal tot voldoende zelfstandig in hun dagelijks functioneren.
- Kinderen met een globaal extreem laag functioneren: zij hebben een extreem laag cognitief ontwikkelingsniveau, spasticiteit, ataxie of vertraagd motorisch functioneren dat resulteert in afhankelijkheid van anderen om zich te verplaatsen, geen effectieve communicatie of noodzaak voor hulp van een direct betrokkene om te communiceren en zijn niet of minimaal zelfstandig in het dagelijks functioneren.
- Kinderen met een globaal disharmonisch functioneren: de mogelijkheden van deze kinderen wijken op minstens één onderdeel af van de hierboven genoemde patronen, meestal is er een verschil in communicatie of motorisch functioneren.

(Lindenschot et al., submitted)

Toepasbaarheid bij de doelgroep

Dit onderzoek richt zich op meetinstrumenten die kwaliteit van uitvoering van activiteiten kunnen meten én toepasbaar zijn bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Zoals eerder in deze paragraaf is beschreven, blijkt dat de kinderen in vier functioneringsniveaus te verdelen zijn (Lindenschot et al., submitted). Uit de gesprekken met de professionals, blijkt dat naast het niveau van functioneren ook de keuzevrijheid, realiteitswaarde en de leeftijd marge van een instrument belangrijk zijn voor de toepasbaarheid van een instrument.

Keuzevrijheid

Om het instrument aan te laten sluiten bij de doelgroep is het belangrijk dat er keuzevrijheid is in het kiezen van de activiteit. Dit is belangrijk omdat dan betekenisvolle activiteiten geobserveerd kunnen worden, waardoor de therapeutische waarde van de behandeling vergroot wordt (Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010).

Voor kinderen met mitochondriële aandoeningen is het belangrijk om de werkwijze zelf te bepalen, omdat zij wel dezelfde soort activiteiten doen, maar mogelijk wel op een andere manier dan reguliere kinderen (Lindenschot et al., submitted). Wanneer een kind een laag niveau van functioneren heeft, kan dit ook invloed hebben op de werkwijze bij een activiteit.

Realiteitswaarde

Bij de realiteitswaarde wordt er gekeken of het instrument kan worden afgenomen in de eigen context van het kind. Dit heeft een meerwaarde, omdat de eigen context een belangrijke rol speelt bij het kunnen uitvoeren van een activiteit door een kind. De handelingsproblemen die een kind in eigen context ervaart, komen daar meer naar voren. Sommige problemen hebben ook samenhang met omgevingsfactoren die alleen in de eigen context aanwezig zijn (Hartingsveldt, Houten, Leij-Hemmen & Velden, 2014). Er kan een verstoring in het handelen optreden door belemmeringen vanuit de context. Bijvoorbeeld dat het initiatief tot uitvoering van activiteiten niet meer mogelijk is, doordat de keuze tot betekenisvolle activiteiten voor het individu ontbreekt (Nes & Heijnsman, 2012 p. 272).

Leeftijd

Tot slot is de toepasbaarheid van het instrument bij verschillende leeftijden een wens van de professionals. Wanneer een instrument te gebruiken is bij kinderen met een leeftijd van 0 tot 18 jaar, zal dit de consistentie van de behandeling vergroten. Hierdoor hoeven gegevens niet omgezet en geïnterpreteerd te worden naar een ander instrument wat bij een hogere leeftijd wordt gebruikt.

Samenvatting Kinderen met mitochondriële aandoeningen'

De doelgroep is op te delen in verschillende subgroepen, op basis van het functioneren van de kinderen. Om het ICF-CY model op de doelgroep te projecteren: De uiteenlopende symptomen vallen voornamelijk onder het niveau van lichaamsfuncties. Het functioneringsniveau van de kinderen heeft invloed op de uitvoering van activiteiten. Uit onderzoek van Lindenschot et al. (submitted) blijkt dat kinderen met mitochondriële aandoeningen in alle subgroepen normale activiteiten uitvoeren, maar dat deze vaak op een aangepaste wijze worden uitgevoerd.

Het perspectief activiteiten van het ICF-CY model is daarom ook van belang, omdat in dit onderzoek wordt gekeken naar de kwaliteit van uitvoering van de activiteiten van de kinderen. De relatie tussen de doelgroep en het uitvoeren van activiteiten is inzichtelijk gemaakt met het ICF-CY model en komt in dit onderzoek verder terug.

Kwaliteit van uitvoering van een activiteit

Kwaliteit van uitvoering van activiteiten is een belangrijke term in dit onderzoek. Er is geen universele, passende definitie voor het begrip kwaliteit van uitvoering van activiteit, daarom is het begrip in delen uitgeschreven.

Activiteit

Om te begrijpen wat onder uitvoering van activiteiten valt, wordt kort beschreven wat een activiteit is.

Het niveau van handelen wordt binnen de ergotherapie uitgedrukt in de Taxonomic Code of Occupational Performance (TCOP), afbeelding 4.

Een activiteit wordt door de TCOP gedefinieerd als 'een set taken met een specifiek eindpunt of uitkomst die groter is dan een van de deeltaken' (Satink & Velde, 2012 p. 85). Het handelen is een verzameling van activiteiten. Daaropvolgend bestaan activiteiten uit taken en voor het uitvoeren van een taak zijn bepaalde basisvaardigheden nodig. Deze basisvaardigheden bestaan uit een verzameling van functies en/of mentale processen.



Afbeelding 4: Taxonomic Code of Occupational Performance. Gebaseerd op tabel 2.1 TCOP (Satink & van de Velde, 2012 p. 85)

Uitvoering van activiteiten

Om te weten wat onder uitvoering van activiteiten valt, heeft de projectgroep gesproken met twee professionals die betrokken zijn bij de ergotherapie van de MITO-route. Hieruit blijkt dat uitvoering van activiteiten objectief meetbaar kan worden gemaakt door de factoren efficiëntie, inspanning, effectiviteit en zelfstandigheid in kaart te brengen. Deze begrippen worden hieronder uitgewerkt.

Efficiëntie

Efficiëntie heeft betrekking op het proces om het doel te bereiken (Kanis & Ammeraal, 2012, p.122). Efficiëntie zegt iets over de factoren duur, concentratie, motorische-²⁹ en cognitieve beperkingen³⁰. Met deze middelen kan het doel van de activiteit worden bereikt.

Factoren die de efficiëntie bepalen:

- De duur van de activiteit: Hoe lang een activiteit duurt en hoe lang een kind over een activiteit doet;
- De concentratie tijdens een activiteit: Hoeveel concentratie wordt er gevraagd voor de activiteit en hoelang kan het kind de concentratie vasthouden tijdens de activiteit;
- De motorische vaardigheden: Welke motorische vaardigheden worden gevraagd voor de activiteit en welke motorische vaardigheden kan een kind leveren;
- De cognitieve vaardigheden: Welke cognitieve vaardigheden worden gevraagd voor de activiteit en welke cognitieve vaardigheden kan een kind leveren.

Inspanning

Inspanning is een onderdeel van efficiëntie. Het is een middel in het proces om het doel te bereiken. Dit is als apart onderdeel toegevoegd, omdat alle kinderen met mitochondriële aandoeningen last hebben van energetische beperkingen³¹. Het heeft invloed op de inspanning. Door het uit elkaar te halen, wordt het inzichtelijk wat de rol van de inspanning is in de activiteit.

- Onder de hoeveelheid energie valt: Hoeveel energie de activiteit vraagt en de hoeveelheid energie die een kind nodig heeft om een activiteit vol te houden.

Effectiviteit

Effectiviteit heeft betrekking op het treffen van het doel en het resultaat van het proces. Effectiviteit zegt iets over het resultaat en over het effect achteraf op het functioneren.

Factoren die de effectiviteit bepalen:

- Onder het resultaat valt: Wat het resultaat is als het voldoet aan het doel van de activiteit en wat het resultaat is wat het kind heeft geleverd;
- Het effect achteraf op het functioneren: Wat is de benodigde tijd om te herstellen van de activiteit en welke tijd heeft het kind nodig om te herstellen van de activiteit.

Zelfstandigheid

Zelfstandigheid is de mate waarin een kind zelf de activiteit uitvoert, met of zonder hulpmiddelen of hulpbronnen.

- Onder zelfstandigheid valt: Welke zelfstandigheid wordt er gevraagd voor de activiteit en welke zelfstandigheid heeft het kind tijdens de activiteit.

Uit het oriënterend literatuuronderzoek, wat na de gesprekken met de professionals is gedaan, blijkt dat deze onderdelen worden bevestigd, doordat deze factoren ook worden gemeten in de AMPS* (Fisher, 2003). Dit is een instrument die het handelen observeert en beoordeeld.

Onder inspanning wordt door Fisher verstaan: “De hoeveelheid fysieke problemen of vermoeidheid die de cliënt aantoonst tijdens het uitvoeren van de ADL taak. Het oordeel is gebaseerd op de prestaties van de motorische vaardigheden van de cliënt.” (Fisher, 2003). Over efficiëntie zegt Fisher: “Het gaat over desorganisatie van oneigenlijk gebruik van tijd, ruimte of objecten tijdens het uitvoeren van de ADL taak. Het oordeel is in eerste instantie gebaseerd op de prestaties van de procesvaardigheden van de cliënt.” (Fisher, 2003). Zelfstandigheid wordt door Fisher onafhankelijkheid genoemd: “Het niveau van de fysieke of verbale hulp dat de cliënt nodig heeft tijdens het uitvoeren van een ADL taak is gebaseerd op de frequentie van hulp (bijvoorbeeld hoe vaak de therapeut helpt) in plaats van de intensiteit van de bijstand (dat wil zeggen de mate van inspanning van de therapeut tijdens de hulp).” (Fisher, 2003).

De AMPS meet de effectiviteit niet, dit is voor dit onderzoek wel van belang. Zoals eerder beschreven, zegt de effectiviteit iets over het behalen van het doel en het resultaat van het proces. Hierdoor is te zien of de activiteit afgerond is.

Kwaliteit van uitvoering van activiteiten

Spreeken over een niveau van kwaliteit en kwaliteitsverbetering is alleen maar mogelijk als kwaliteit geobjectiveerd en ook gemeten kan worden (Hulst & Wouda, 2012, p. 602).

Om kwaliteit van uitvoering van activiteiten te beoordelen worden de factoren (efficiëntie, effectiviteit, inspanning en zelfstandigheid) die uitvoering van activiteiten beschrijven gebruikt.

De mate van kwaliteit wordt bepaald door de verhoudingen tussen de verwachting en het geleverde resultaat van een factor. Bijvoorbeeld hoe verwacht wordt hoe een activiteit gaat en hoe het kind de activiteit doet. Dit wordt gedaan van alle onderdelen van efficiëntie, effectiviteit, inspanning en zelfstandigheid. Dit kan zowel positief, het kind doet het beter dan wordt verwacht. Of negatief, het kind doet het minder goed dan verwacht wordt.

Kwaliteit is een subjectief begrip, hier is dan ook geen vaste definitie over geschreven.

“Quality is in the eye of the beholder” (Rubrecht & Stuyling de Lange, 2010), zoals de definitie omschrijft, kwaliteit wordt bepaald door de toeschouwer. De factoren die kwaliteit bepalen worden vanuit een eigen perspectief, de verwachting, gezien en beoordeeld. Het eigen perspectief is in dit onderzoek vanuit de ergotherapeut beschreven, omdat deze het meetinstrument zal gebruiken. De ergotherapeut heeft een objectiever beeld dan bijvoorbeeld een ouder of het kind zelf.

Een eigen perspectief kan zijn:

- Ik als ergotherapeut, met kennis over (gezonde) kinderen;
- Ik als ergotherapeut, met kennis over kinderen met mitochondriële aandoeningen;
- Ik als ergotherapeut, met kennis over dit specifieke kind met een mitochondriële aandoening.

Dit betekent dat een ergotherapeut verschillende uitgangspunten kan hebben, waarmee de verhouding wordt gemeten. Is het kind al bekend bij de ergotherapeut, dan kan het kind met de vorige meting vergeleken worden, hierbij spreken we ook van meten en hermeten. Heeft de ergotherapeut geen ervaring met kinderen met mitochondriële aandoeningen, dan wordt het kind vergeleken met (gezonde) kinderen.

Definitieve definitie 'Kwaliteit van uitvoering van activiteiten'

Kwaliteit van uitvoering van activiteiten kan dus worden gemeten, als er gebruik wordt gemaakt van de verhouding tussen hoe de uitvoering van activiteiten verwacht wordt en hoe het kind de activiteit uitvoert. Hoe de uitvoering van activiteiten wordt verwacht, hangt af van het perspectief van de ergotherapeut; het kind kan vergeleken worden met zichzelf, met kinderen met mitochondriële aandoeningen of (gezonde) kinderen. De kwaliteit van uitvoering van activiteiten wordt beoordeeld aan de hand van vier factoren, namelijk efficiëntie, inspanning, effectiviteit en zelfstandigheid.

De mate van kwaliteit betekent in dit onderzoek het (positieve of negatieve) verschil wat naar voren komt uit de vergelijking. Op basis van het verschil tussen de verwachting en hoe het kind het in werkelijkheid doet, kan de mate van kwaliteit van uitvoering van activiteiten worden gemeten.

Klinimetrische eigenschappen

In dit onderzoek wordt een overzicht gemaakt van meetinstrumenten. De meerwaarde van meetinstrumenten blijkt uit theorie over klinimetrie. De hiaten in kennis die de professional heeft over een patiënt, kunnen in kaart worden gebracht door middel van meetinstrumenten (Beurskens, Peppen, Stutterheim, Swinkels & Wittink, 2008). Het belangrijkste doel van het meten met behulp van meetinstrument is het objectiveren van klinische verschijnselen. Het gebruik van meetinstrumenten maakt inzichtelijk wat impliciet gedacht of verondersteld wordt. Vanuit de maatschappij, zorgverzekeringen en overheid neemt de druk toe om effecten van de zorg zichtbaar te maken, daarom is het gebruik van meetinstrumenten om resultaten te objectiveren belangrijk (Epstein, Alper & Quill, 2004, p. 2360).

Het belang van een kwalitatief goed meetinstrument komt ook naar voren uit de klinimetrie. Klinimetrie richt zich op het beoordelen van de kwaliteit van meetinstrumenten en metingen. De kwaliteit van een meetinstrument wordt afgemeten aan klinimetrische eigenschappen, zoals validiteit²⁸, betrouwbaarheid²⁶, responsiviteit²⁷ (Terwee et al., 2007). Deze begrippen worden verder toegelicht in de begrippenlijst.

Methode

In dit hoofdstuk is beschreven hoe het proces van uitvoeren van dit onderzoek is verlopen.

Onderzoeksdesign

Aansluitend op onze onderzoeksvraag is er gekozen om een literatuuronderzoek uit te voeren om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

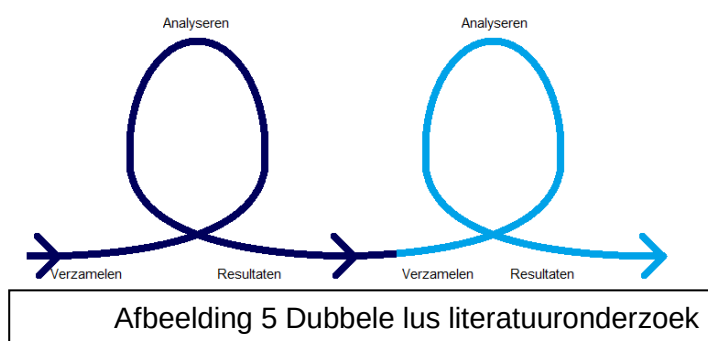
De methode van het literatuuronderzoek is een systematic review. De informatie die is verzameld, is afkomstig uit bestaande literatuur, omdat er vooraf werd verwacht dat er al veel onderzoek is gedaan naar kinder assessments. De literatuur is op een systematische wijze verzameld en geanalyseerd om zo alleen de meest relevante informatie/artikelen te gebruiken (Booth, Papaioannou & Sutton, 2012). Een toelichting over hoe de informatie is verzameld en geanalyseerd, is verder te lezen in dit hoofdstuk.

De opzet van dit literatuuronderzoek is gebaseerd op de American Journal of Occupational Therapy (AJOT) handleiding, welke is gebaseerd op de handleiding Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (AJOT, 2015).

Dubbel lus literatuuronderzoek

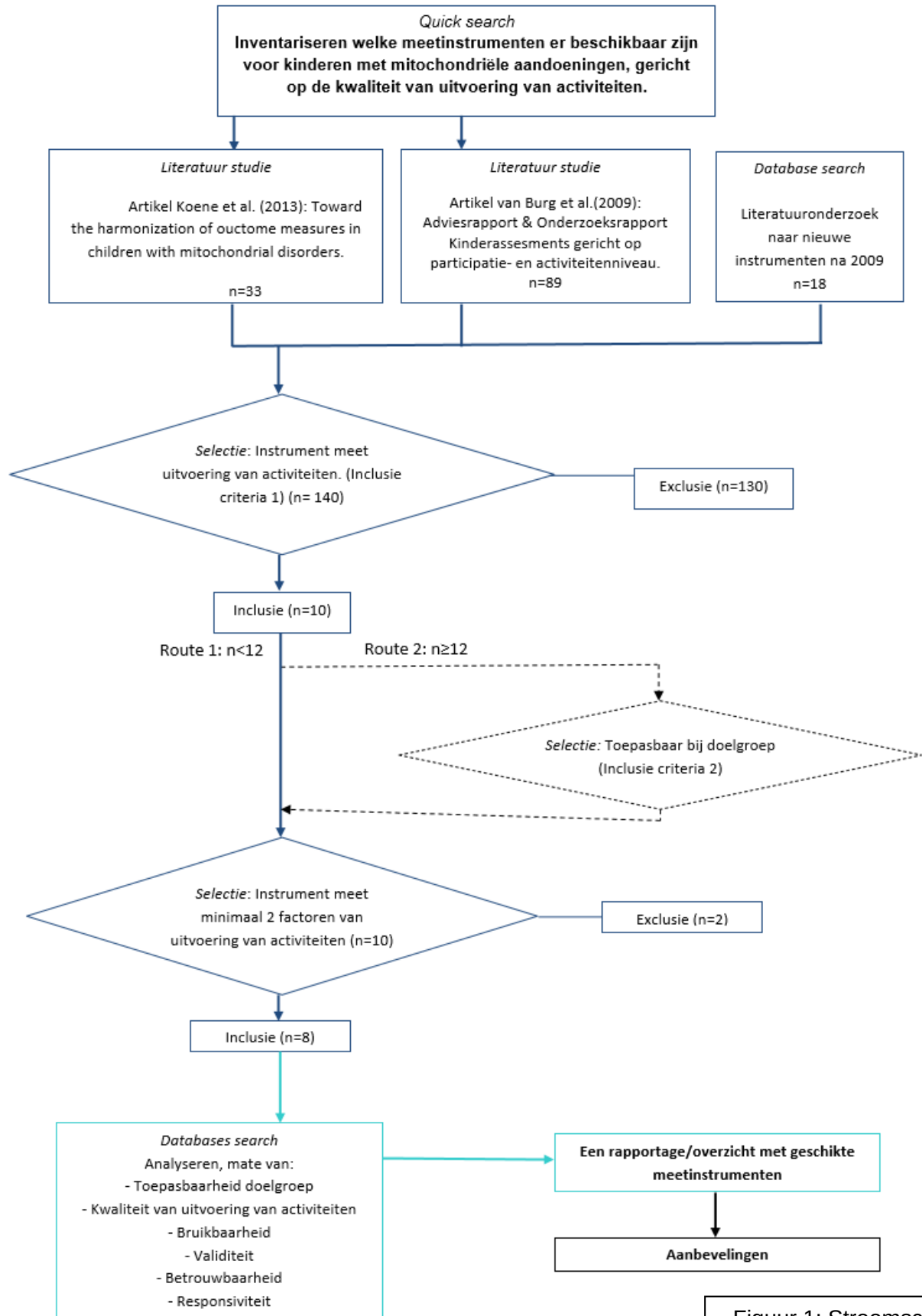
In dit onderzoek is er twee keer een database search en gegevensverzameling uitgevoerd, dit is weergegeven in afbeelding 5. De eerste gegevensverzameling gaat over literatuuronderzoek naar nieuwe instrumenten na 2009, waarna een selectie uit de resultaten plaatsvindt.

De tweede gegevensverzameling gaat over literatuuronderzoek naar gegevens over de instrumenten met betrekking op validiteit, betrouwbaarheid, responsiviteit, bruikbaarheid en toepasbaarheid bij de doelgroep.



Door deze dubbele lus wordt er twee keer gesproken over gegevens verzamelen en twee keer gesproken over gegevens analyseren. Om dit duidelijk te maken, wordt er gesproken over cyclus 1 (literatuuronderzoek naar nieuwe instrumenten na 2009) en cyclus 2 (literatuuronderzoek naar gegevens over de instrumenten met betrekking op validiteit, betrouwbaarheid, responsiviteit, bruikbaarheid en toepasbaarheid bij de doelgroep).

Om de methode van gegevensverzameling en -analyse inzichtelijk te maken, is er een stroomschema gemaakt, zie figuur 1. De verschillende stappen van het stroomschema worden in de paragrafen gegevensverzameling en gegevensanalyse toegelicht.



Figuur 1: Stroomschema

Gegevensverzameling cyclus 1

Quick search

Om de achtergrond van de onderzoeksvraag uit te diepen, is een oriënterend literatuuronderzoek gedaan, ook wel quick search genoemd. Dit is gericht op de doelgroep, kwaliteit van uitvoering van activiteiten, de context waarin dit onderzoek plaatsvindt en de mogelijke onderzoeksmethode.

Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met betrokken ergotherapeuten binnen de MITO-route en een onderzoeksdeskundige op de HAN. Ook is meegekeken bij de ergotherapie van de MITO-route en zijn verschillende videofragmenten bekeken die betrekking hebben op cliënten met mitochondriële aandoeningen.

Door de quick search zijn twee relevante artikelen gevonden die als basis van dit onderzoek gebruikt worden.

- *Towards the harmonisation of outcome measures for children with mitochondrial diseases* (Koene et al., 2013); Dit is een groot, gedetailleerd onderzoek naar meetinstrumenten die toegepast kunnen worden bij de doelgroep mitochondriële aandoeningen. Hieruit is een toolbox met instrumenten opgesteld. Het onderzoek is in 2013 gepubliceerd.
- *Adviesrapport en onderzoeksrapport kinderassessments gericht op participatie- en activiteitsniveau* (Burg, Gieles & Kropman, 2009); Dit onderzoek is gedaan vanuit Roessingh. Het is een breed onderzoek dat gedaan is naar kinderassessments voor ergotherapie.

Het artikel van Koene et al. (2013) is gebruikt, omdat het een onderzoek is naar meetinstrumenten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen. Dit sluit goed aan bij de doelgroep van dit onderzoek. Mogelijk zijn hierin instrumenten gevonden die raakvlakken hebben met ergotherapie.

Het artikel van Burg et al. (2009) is gebruikt, omdat dit onderzoek een overzicht geeft van meetinstrumenten op activiteitsniveau bij kinderen, waardoor het aansluit op de onderzoeksvraag naar meetinstrumenten gericht op uitvoering van activiteiten.

Tot slot gaf het gebruik van deze artikelen de mogelijkheid om tijdens het onderzoek dieper in te gaan op de analyse van de gevonden instrumenten.

Database search

Naast de quick search is nog aanvullend literatuuronderzoek gedaan, omdat er werd verwacht dat er nog meer instrumenten bestaan die gericht zijn op het uitvoeren van activiteiten. Dit heeft ermee te maken dat er werd verwacht dat veel instrumenten in het artikel van Koene et al. (2013) niet bruikbaar zouden zijn, omdat daarin niet specifiek gezocht is op instrumenten gericht op het meten van de uitvoering van activiteiten.

Daarentegen heeft het artikel van Burg et al. (2009) wel specifiek gezocht op kinderassessments gericht op het activiteitsniveau, maar is dit artikel al verouderd. Door het aanvullende literatuuronderzoek zijn nieuwe instrumenten na 2009 ook gevonden.

Zoekstrategie

De algemene zoekstrategie voor dit onderzoek is hier beschreven.

Databanken waarin is gezocht zijn: Pubmed, Cochrane en Cinahl. Daarnaast zijn HanQuest en Google Scholar gebruikt voor het verkrijgen van full-teksten. Bij beperkte toegang tot full-teksten via deze zoekmachines, zijn deze verzameld via de catalogus van de Radboud universiteit te Nijmegen.

Bij het opstellen van de zoekstring is gebruik gemaakt van booleaanse operatoren (AND/OR), mesh-termen, proximity en trunceren. Dit is gedaan om de zoekresultaten aan te scherpen (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2016). Vervolgens is er ook nog gezocht op titel/abstract. Per database zijn de zoekstrings verschillend, dit heeft ermee te maken dat elke database zo zijn eigen voorwaarden heeft voor het opstellen van een zoekstring. De zoekacties zijn in het zoekverslag geplaatst, dat zichtbaar is in bijlage 2 Zoekverslag cyclus 1.

Naast het systematisch zoeken is er ook gebruik gemaakt van de snowball-methode om aan meer relevante en nieuwe artikelen te komen over instrumenten.

Zoekstrategie cyclus 1

Het zoeken naar instrumenten is gedaan aan de hand van verschillende zoektermen. Deze staan beschreven in het zoekschema, bijlage 3 Zoekschema cyclus 1. De zoekstring die is gebruikt, is specifiekere dan de zoekstring uit het onderzoek van Burg et al. (2009). Dit heeft ermee te maken dat de zoekstring uit het artikel van Burg et al. ook ingaat op participatie, terwijl in dit onderzoek gezocht is naar instrumenten op activiteitsniveau. Daarnaast waren het aantal zoektermen dat zij hebben gebruikt, niet volledig voor dit onderzoek. Er werd bijvoorbeeld geen verschil gemaakt in verschillende leeftijdsgroepen. Onze zoekstring is mede ontstaan door de twee zoekstrings van de gevonden artikelen te vergelijken en de relevante termen over te nemen.

Het zoekproces is uitgevoerd in de periode van 18 november tot en met 1 december 2016.

Gegevensanalyse cyclus 1

Selectie van instrumenten

Deze criteria zijn opgesteld aan de hand van de onderzoeksvraag en gesprekken met de opdrachtgever. Het totaal van de gevonden instrumenten is geselecteerd op basis van de volgende inclusiecriteria:

- Het meetinstrument is gericht op de uitvoering van activiteiten;
- Het meetinstrument observeert de uitvoering van het handelen;
- Het meetinstrument is gericht op meerdere activiteiten.

Toelichting Inclusiecriteria

Het meetinstrument moet gericht zijn op de uitvoering van activiteiten, zoals beschreven is in theoretisch kader. Daarom is de eis dat er minimaal één factor van uitvoering van activiteiten wordt gescoord (inclusiecriterium 1).

Daarnaast is er vanuit de praktijk aangegeven dat het observeren van activiteiten belangrijk is, zodat een gekleurd beeld (bijvoorbeeld door interpretatie van de ouders/verzorgers) kan worden voorkomen. De ergotherapeut krijgt door een observatie een zo'n objectief mogelijk beeld van de uitvoering van activiteiten. (inclusiecriterium 2). Als laatste is de onderzoeksvraag gericht op instrumenten die (meerdere) activiteiten in kaart brengen. Een instrument dat maar één activiteit analyseert, sluit niet aan bij de onderzoeksvraag en zegt te weinig over de uitvoering van activiteiten in het algemeen (inclusiecriterium 3).

Aan het begin van het onderzoek zijn er exclusiecriteria opgesteld. Deze zijn hier weggelaten, omdat tijdens het onderzoek bleek dat deze tegenovergesteld zijn aan de inclusiecriteria. Hierdoor waren deze niet relevant.

Om duidelijk te maken waarom instrumenten zijn geëxcludeerd, is er voor gekozen een toelichting te schrijven in de tabellen, zodat de lezer weet waar het instrument dan wel op gericht is en het redeneren van de onderzoeksgroep duidelijker wordt. Dit vergroot de transparantie van het onderzoek.

Selectie op minimaal twee factoren van uitvoering van activiteiten

Na bovenstaande selectie is besloten om de instrumenten waarin tenminste twee factoren van uitvoering van activiteiten beoordeeld worden verder te analyseren. Deze keuze is gemaakt om ervoor te zorgen dat het meetinstrument daadwerkelijk een uitspraak kan doen over kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Door de onderzoeksgroep en de opdrachtgever is bepaald dat een instrument, wat minder dan twee factoren van uitvoering van activiteiten meet, niet voldoende informatie geeft om kwaliteit van uitvoering van activiteiten te kunnen meten. Voor twee factoren is gekozen, omdat dit al voor de helft iets zegt over de uitvoering van de activiteit. Daarnaast zijn er mogelijkheden om twee instrumenten met elkaar te combineren om toch over alle factoren een uitspraak te kunnen doen.

Vormgeven resultaten cyclus 1

De resultaten van de selectie van de instrumenten worden getoond in een tabel. In deze tabel zijn alle instrumenten uit het artikel van Koene et al. (2013), Burg et al. (2009) en de database search weergegeven. Tabel 2 resultaten cyclus 1 toont hoe en welke gegevens worden weergegeven. De inclusiecriteria worden op de horizontale as gescoord. Hierbij is de criteria gericht op uitvoering van activiteiten onderverdeeld in de vier factoren die het meten van uitvoering van activiteiten objectief maken.

Om geïnccludeerd te worden was het nodig dat een instrument aan alle inclusiecriteria voldoet, voor de inclusiecriteria gericht op uitvoering van activiteiten geldt dat minimaal twee van de vier factoren in het instrument naar voren moesten komen.

Om de relevantie van onze gegevensverzameling en -analyse te vergroten, is naast de inclusiecriteria ook benoemd om welke reden de geëxcludeerde instrumenten geëxcludeerd zijn.

Artikel / Database	Instrument	Inclusie criteria 1					
		Uitvoering van activiteiten				Observatie	Gericht op meerdere activiteiten
		Zelfstandigheid	Efficiëntie	Effectiviteit	Inspanning		

Tabel 2: Resultatenweergave cyclus 1

Route 1 en route 2

In de onderzoeksmethode is een tweede route toegevoegd, die zou gevolgd worden als het aantal instrumenten uit selectie 1 groter was dan 12. Als dit het geval was geweest, zouden de instrumenten eerst nog zijn geselecteerd op toepasbaarheid met betrekking tot het niveau van functioneren van de doelgroep.

De tweede route was toegevoegd om de garantie in te bouwen dat er een realistisch aantal instrumenten beoordeeld kon worden binnen de beschikbare tijd van het onderzoek.

Tijdens het onderzoek is de tweede route niet gebruikt, omdat uit de eerste selectie minder dan 12 instrumenten naar voren kwamen.

Gegevensverzameling cyclus 2

Uit de eerste selectie zijn acht instrumenten overgebleven die beoordeeld zijn in cyclus 2. In deze cyclus werd er aandacht besteed aan de informatie die beschikbaar was over het instrument.

Voor het verzamelen van deze informatie zijn verschillende bronnen gebruikt, namelijk; boeken, handleidingen/scoreformulieren van instrumenten, websites van het instrument en databanken.

De zoekstrategie in de databanken was hetzelfde als in cyclus 1. De toelichting hierover is te lezen in paragraaf gegevensverzameling cyclus 1, sub paragraaf zoekstrategie.

Ook is er gezocht in referentielijsten van boeken en websites naar bruikbare artikelen (over de klinimetrische eigenschappen). Niet bij elk instrument was dit mogelijk en daarom is er ook gezocht met behulp van zoektermen, dit staat in bijlage 4 zoekschema cyclus 2. De zoekverslagen van cyclus 2 zijn te vinden in bijlage 5 zoekverslag cyclus 2.

De artikelen die zijn gebruikt in de analyse, zijn steekproefsgewijs getoetst op de kwaliteit met het McMaster formulier. Dit formulier wordt erkend door de opleiding Ergotherapie als een betrouwbaar beoordelingsformulier voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

Gegevensanalyse cyclus 2

De instrumenten die aansluiten bij de onderzoeksvraag en naar voren zijn gekomen uit het literatuuronderzoek, zijn beoordeeld op de mate van kwaliteit van uitvoering van activiteiten en de toepasbaarheid.

Deze beoordeling is gedaan door twee beoordelaars. Vooraf zijn gezamenlijk criteria opgesteld om de scores toe te kennen en de analyse uit te voeren. De scores zijn onderling vergeleken om vervolgens een gezamenlijke conclusie te vormen.

Deze criteria zijn per begrip uitgebreid beschreven in bijlage 6 Toelichting scoren gegevensanalyse cyclus 2. Een korte toelichting zal hieronder beschreven worden.

De instrumenten zijn beoordeeld aan de hand van de criteria met een vierpuntsschaal (1- slecht, 2- matig, 3- goed, 4- perfect). Er is gekozen voor de vierpuntsschaal, omdat de verschillende uitkomsten per vraag hier het beste in konden worden verwerkt. Daarnaast dwingt een vierpuntsschaal ook voor een positieve of negatieve keuze. Vervolgens is er een totale score berekend.

Naast de bovengenoemde beoordelingscriteria is ook de bruikbaarheid meegenomen in het onderzoek. De gegevens die hieruit naar voren kwamen, zijn afzonderlijk uitgewerkt per instrument en meegenomen in de conclusie en/of aanbeveling.

De mate van de klinimetrische eigenschappen; betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit van het instrument is overgenomen uit de gevonden literatuur.

De kritische elementen zijn de onderdelen van een instrument die noodzakelijk geacht worden om kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij de doelgroep te meten.

- Kwaliteit van uitvoering van activiteiten, waaronder de factoren en de mate waarin de factoren kwaliteit van uitvoering van activiteiten beoordelen.
- Toepasbaarheid bij de doelgroep, waaronder de keuzevrijheid, realiteitswaarde en het gebruik bij de subgroepen worden beoordeeld.

De waarde vergrotende elementen zijn criteria die de waarde van de instrumenten vergroten maar niet noodzakelijk zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden.

- Leeftijd, een onderdeel van toepasbaarheid bij de doelgroep;
- Klinimetrische eigenschappen, waaronder onderzochte validiteit, betrouwbaarheid en responsiviteit van de instrumenten;
- Bruikbaarheid van het instrument.

De waarde vergrotende elementen zijn minder noodzakelijk, omdat deze of een wens zijn of omdat er mogelijkheden zijn deze verder te onderzoeken. Binnen het promotieonderzoek van Marieke Lindenschot is er ruimte om verder onderzoek te doen naar de klinimetrische eigenschappen. Daarnaast is het Radboudumc een vooruitstrevend ziekenhuis waardoor zij mogelijkheden kunnen creëren zodat het instrument bruikbaar is binnen de MITO-route.

(De mate van) Kwaliteit van uitvoering van activiteiten

De kwaliteit van uitvoering van activiteiten is op twee aspecten beoordeeld.

Dit is op het aantal factoren; efficiëntie, inspanning, effectiviteit en zelfstandigheid, dat wordt gemeten door het instrument.

Daarnaast gaat het over de mate van aanwezigheid van de factoren, hoe uitgebreid de factor wordt uitgelicht door het instrument. De instrumenten zijn met elkaar vergeleken, om vervolgens een score te kunnen geven.

De onderdelen zijn los van elkaar gescoord, omdat alleen een factor niet voldoende zegt over de kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Daaruit blijkt niet welke onderliggende problemen ervoor hebben gezorgd dat het kind minder goed scoort op de factor.

Toepasbaarheid

De toepasbaarheid is op vier aspecten beoordeeld. Deze onderdelen zijn ook toegelicht in het hoofdstuk Theoretisch kader.

- Als eerste is de keuzevrijheid beoordeeld. Hierbij is er onderscheid gemaakt, of er keuzevrijheid is over de activiteit zelf en over de werkwijze van de activiteit. Dit is uit elkaar gehaald omdat kinderen met mitochondriële aandoeningen activiteiten uitvoeren op de manier die bij hem of haar past.
- Daarnaast is het instrument beoordeeld in hoeverre het gebruikt kan worden bij de verschillende niveaus van functioneren van Lindenschot et al. (Submitted).
- Als derde is de realiteitswaarde beoordeeld. Wanneer het kind de activiteit in eigen context kan uitvoeren dan scoort het instrument een 'ja', wanneer dat niet mogelijk is scoort het instrument een 'nee' op realiteitswaarde.
- Als laatste is de leeftijdscategorie beoordeeld. Een voorbeeld, $\leq 1/3$ deel van de totale doelgroep betekent dat het instrument een leeftijdsrange heeft van maximaal 6 jaar.

Klinimetrische eigenschappen

Tijdens de analyse is gebleken dat er in de onderzoeksgroep niet voldoende kennis aanwezig is om de toetsen die in de artikelen werden gebruikt, om te zetten naar de eigen schaal.

Op basis hiervan is ervoor gekozen om de conclusie, die in de gebruikte artikelen wordt getrokken over de klinimetrische eigenschappen, te vermelden bij de resultaten.

Bruikbaarheid

Onder de bruikbaarheid van het instrument wordt verstaan: De mate waarin het instrument past binnen de context van de praktijk. Hierbij is gekeken naar de tijdsduur, hoeveel tijd kost het om het instrument af te nemen en vervolgens de gegevens te analyseren. Daarnaast is er ook gekeken naar de kosten voor de aanschaf van het instrument en de materialen, het cursusaanbod en als laatste of er een Nederlandse versie beschikbaar is van het instrument.

Vormgeven resultaten cyclus 2

Een overzicht van de resultaten van de analyse in cyclus 2 wordt getoond in tabel 3 resultatenweergave cyclus 2. Deze tabel toont aan hoe en welke gegevens van de instrumenten overzichtelijk worden weergegeven. Daarnaast zal van ieder instrument, in een afzonderlijke tabel, alle gegevens, scores en toelichting op de scores worden weergegeven.

In tabel 3 resultatenweergave cyclus 2 worden de beoordeelde criteria in de eerste rij weergegeven. Van links naar rechts zijn eerst de kritische elementen geplaatst en vervolgens de waarde vergrotende elementen. Het onderscheid is door middel van een dikke lijn tussen de kritische en waarde vergrotende elementen verduidelijkt. Op de kolommen worden de instrumenten gerangschikt op basis van de totaalscore.

Bij de realiteitswaarde, klinimetrische eigenschappen en de bruikbaarheid worden geen scores toegekend, hier worden de resultaten woordelijk weergegeven. De uitleg van deze scores is te lezen in dit hoofdstuk in paragraaf gegevensanalyse cyclus 2.

Tot slot zijn er aan de rechterzijde van de tabel twee kolommen toegevoegd met respectievelijk de totaalscore van de toepasbaarheid bij de doelgroep en de totaalscore van de kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Dit is gedaan zodat er snel inzichtelijk is wat de scores van de instrumenten zijn op de kritische elementen.

Instrument	Het aantal factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten	De mate waarin het instrument iets zegt over de kwaliteit	Toepasbaarheid				Klinimetrische eigenschappen			Bruikbaarheid	Totale score	Totale score toepasbaarheid	Totale score (mate van) factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten
			Keuzevrijheid	Realiteitswaarde	Niveau van functioneren	Leeftijd	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit				

Tabel 3: Resultatenweergave cyclus 2

Resultaten

De resultaten zijn beschreven aan de hand van de deelvragen. Hierin is te zien dat de eerste deelvraag over cyclus 1 gaat. Vervolgens zijn de volgende twee deelvragen gericht op cyclus 2, op de kritische elementen van het onderzoek en de laatste twee deelvragen zijn gericht op de waarde vergrotende elementen van het onderzoek.

Resultaten cyclus 1

Deelvraag 1: Welke meetinstrumenten zijn er beschikbaar in de literatuur, gericht op het meten van de uitvoering van activiteiten bij kinderen?

In totaal zijn er 140 instrumenten verzameld, geanalyseerd en geselecteerd. Het overzicht van deze instrumenten is terug te vinden in bijlage 7 resultatentabel cyclus 1.

Na de eerste selectie bleven er 10 instrumenten over, waarbij minimaal één factor van uitvoering van activiteit is gescoord.

Om iets te kunnen zeggen over de uitvoering van activiteiten was het belangrijk dat er minimaal twee factoren van uitvoering van activiteiten werden gescoord.

Hierdoor zijn de WeeFIM en de Transdisciplinary Play-Based Assessment (TPBA) alsnog afgevalen.

Uiteindelijk bleven er 8 instrumenten over, deze zijn weergegeven in tabel 4 resultaten cyclus 1. Hierin wordt zichtbaar welke factoren van uitvoering van activiteiten er per instrument zijn gescoord.

Artikel / Database	Instrument	Inclusie criteria 1					
		Uitvoering van activiteiten				Observatie	Gericht op meerdere activiteiten
		Zelfstandigheid	Efficiëntie	Effectiviteit	Inspanning		
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)	X	X	X	X	X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Short Children Occupational Profile (Scope)	X	X	X	X	X	X
Cochrane	Dynamic Performance Analysis (DPA)	X	X	X		X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Preschool Play Scale, Revised	X	X	X		X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Perceive, Recall, Plan and Perform System (PRPP)	X	X	X		X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS)	X	X	X		X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Alberta Infant Motor Scale		X	X		X	X
Burg, Gieles, Kropman, 2009	Test of Playfulness (ToP)		X	X		X	X

Tabel 4: Resultaten cyclus 1

De meetinstrumenten die beschikbaar zijn in de literatuur, gericht op het meten van de uitvoering van activiteiten bij kinderen zijn; de Assessment of Motor Process Skills (AMPS), Short Child Occupational Profile (SCOPE), Dynamic Performance Assessment (DPA), Preschool Play Scale-Revised (PPS-R), Perceive Recall Plan Perform System (PRPP), School Assessment of Motor Process Skills (School AMPS), Alberta Infant Motor Scale (AIMS) en Test of Playfulness (TOP).

Resultaten cyclus 2

De gedetailleerde gegevens van de acht overgebleven instrumenten zijn verzameld en geanalyseerd, dit is het antwoord op deelvraag 1. Deze resultaten zijn weergegeven in bijlage 8 gegevens van afzonderlijke instrumenten. De uiteindelijke scores zijn hieronder weergegeven in tabel 5 resultaten cyclus 2. Hierin zijn de scores per criteria en de conclusies van de klinimetrische eigenschappen uit de gevonden artikelen weergegeven.

Instrument	Het aantal factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten	De mate waarin het instrument iets zegt over de kwaliteit	Toepasbaarheid				Klinimetrische eigenschappen			Bruikbaarheid	Totale score	Totale score toepasbaarheid	Totale score (mate van) factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten
			Keuzevrijheid	Realiteitswaarde	Niveau van functioneren	Leeftijd	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit				
Perceive, Recall, Plan and Perform System (PRPP)	3	3	4	Ja	4	4	Goed (Nott & Chapparo, 2012)	Wisselend, goed tot matig (Nott, Chapparo & Heard, 2009) (Aubin, Gélinas, Stip & Chapparo, 2006) (Keulen-Rouweler, et.al., 2016)	Goed (Nott & Chapparo, 2008)	Het instrument is bruikbaar wanneer de therapeut hierin geschoold is. Er zijn kosten verbonden aan de cursus. De tijdsduur is gemiddeld 2 uur. Een Nederlandse versie is beschikbaar.	18	12	6
Short Children Occupational Profile	3*	2	4	Ja	4	4	Goed, (Bowyer, Kramer, Kielhofner, Maziero-Barbosa, Girolami, 2007)	Goed, (Kramer, Bowyer, Kielhofner, O'Brien, Maziero-Barbosa 2009)	-	Niet bekend of een cursus nodig is De tijdsduur is ongeveer 5-30 minuten Een Nederlandse versie is beschikbaar (SCOPE-NL)	17	12	5
Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)	3*	4	2	Ja	2	3	Goed (Merritt, 2011)	Goed (Ellison, Fisher, & Duran, 2001)	-	Het instrument is bruikbaar wanneer de therapeut hierin geschoold is. Er zijn kosten verbonden aan de cursus. De tijdsduur is ongeveer 2 á 3 uur. Een Nederlandse versie is beschikbaar	14	7	7

Instrument	Het aantal factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten	De mate waarin het instrument iets zegt over de kwaliteit	Toepasbaarheid				Klinimetrische eigenschappen			Bruikbaarheid	Totale score	Totale score toepasbaarheid	Totale score (mate van) factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten
			Keuzevrijheid	Realiteitswaarde	Niveau van functioneren	Leeftijd	Validiteit	Betrouwbaarheid	Responsiviteit				
Test of Playfulness (TOP)	2	1	2	Ja	4	3	Goed (Bundy et. al, 2001) (Harkness & Bundy, 2001) (Okimoto, Bundy & Hanzlik, 2000)	Wisselend, matig tot goed (Bundy et. al, 2001)(Braams et al., 2009)	-	Niet bekend of een cursus nodig is. De tijdsduur is ongeveer 20-30 minuten	12	9	3
School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS)	3	4	1	Ja	1	2	Acceptabel (Fisher, Bryze, Atchison, 2000)	Goed (Munkholm, Löfgren, Fisher, 2010)	-	Het instrument is bruikbaar wanneer de therapeut hierin geschoold is. Er zijn kosten verbonden aan de cursus. De tijdsduur is ongeveer 2 á 3 uur. Een Nederlandse versie is beschikbaar	11	4	7
Preschool Play Scale,	1*	1	2	Ja	4	2	Acceptabel (Harrison & Kielhofner, 1986)	Acceptabel (Harrison & Kielhofner, 1986)	-	Geen cursus nodig. De tijdsduur is ongeveer 30 minuten per activiteit.	10	8	2
Dynamic Performance Analysis (DPA)	- */**	-**	4	Ja	2	3	-	-	-	Alleen in combinatie met de CO-OP is het bruikbaar. Het is niet bekend hoelang het scoren duurt. Een Nederlandse versie is beschikbaar	9	9	-
Alberta Infant Motor	2	1	1	Ja	4	1	Goed (Snyder et al., 2008)	Goed (Snyder et al., 2008)	Goed (Dumas et al., 2015)	Niet bekend of een cursus nodig is. De tijdsduur is ongeveer 20-30 minuten	9	6	3

*De scores komen niet overeen met tabel 4 resultaten cyclus 2, dit wordt in de discussie toegelicht

**Het is aan de ergotherapeut om hier een interpretatie aan te geven, daarom is het niet te scoren.

Tabel 5: Resultaten cyclus 2

Deelvraag 2: In welke mate zijn de gevonden instrumenten toepasbaar bij kinderen met mitochondriële aandoeningen?

Onder de toepasbaarheid zijn de volgende deelonderwerpen gescoord; keuzevrijheid, niveau van functioneren, leeftijd en realiteitswaarde. De resultaten staan hieronder per deelonderwerp apart toegelicht.

- **Keuzevrijheid:** De PRPP, de SCOPE en de DPA scoorden perfect. Dit betekent dat bij deze instrumenten er keuzevrijheid is wat betreft activiteit en werkwijze. De TOP en de PPS-R scoorden hier matig. Hoewel er bij deze instrumenten wel keuzevrijheid is wat betreft werkwijze, is de keuzevrijheid wat betreft de activiteit beperkt doordat deze instrumenten zich alleen richten op speelse activiteiten. Als laatste kennen de School-AMPS en AIMS geen keuzevrijheid in activiteiten, waardoor ze een slechte beoordeling hebben. Bij de AIMS worden vastgestelde activiteiten geobserveerd terwijl bij de School-AMPS de docent de activiteiten voor het kind bepaalt.
- **Niveau van functioneren:** De mogelijkheid om het instrument te gebruiken bij de subgroepen van kinderen met mitochondriële aandoeningen is ook gescoord ter attentie van de toepasbaarheid. Hieruit bleek dat bij de PRPP, de SCOPE, de TOP, de PPS-R en de AIMS, het instrument bruikbaar is bij kinderen met een globaal disharmonisch, extreem laag, laag en gemiddeld functioneren. Dit zijn alle subgroepen binnen de doelgroep mitochondriële aandoeningen. De School AMPS heeft een slechte beoordeling, omdat dit instrument wordt afgenomen bij schoolgaande kinderen. Hiervoor is een gemiddeld functioneringsniveau nodig.
- **Leeftijd:** Daarnaast is bij de toepasbaarheid de leeftijd gescoord. Hieruit bleek dat zowel de SCOPE als de PRPP toepasbaar is op de leeftijdsgroep 0-18 jaar en dus een perfect scoren. De AIMS heeft een slechte beoordeling, omdat dit instrument alleen geschikt is voor de leeftijdsgroep kinderen tot 18 maanden.
- **Realiteitswaarde:** Als laatste is het bij alle instrumenten mogelijk dat het kind de activiteit in eigen context uitvoert. Hierdoor is de realiteitswaarde bij alle instrumenten positief.

Als antwoord op de deelvraag, de mate van toepasbaarheid blijkt perfect bij de PRPP en de SCOPE. Dit komt, omdat de PRPP en de SCOPE op alle onderdelen de hoogste score behalen. De School AMPS en de AIMS zijn slecht toepasbaar bij de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen, doordat zij op twee van de vier onderdelen slecht scoren.

Deelvraag 3: In welke mate meten de gevonden instrumenten de kwaliteit van uitvoering van activiteiten op het gebied van zelfstandigheid, inspanning, efficiëntie en effectiviteit?

De PRPP, de SCOPE, de AMPS en de School AMPS gebruiken drie factoren die het meten van de uitvoering van activiteiten mogelijk maken. Het instrument moet de factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten hebben opgenomen in de beoordeling (ofwel het begrip zelf of onderdelen hiervan), wat betekent dat in de observatie of conclusie hier iets over gezegd wordt.

Bij de DPA, was het niet mogelijk scores toe te kennen op dit onderdeel. Het instrument zegt zelf niets over de factoren van kwaliteit van uitvoering van een activiteit. Dus ook niet over de mate van de kwaliteit. De problemen (die wel gericht kunnen zijn op de factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten) worden geïnterpreteerd door de ergotherapeut.

Als antwoord op de deelvraag, de AMPS, School AMPS en PRPP scoren goed of perfect op 'de mate waarin het instrument iets zegt over kwaliteit van uitvoering van activiteiten'.

Deze resultaten laten zien dat de instrumenten diepgang tonen in de vier factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Dit geeft een beter beeld van hoe het instrument in de werkelijkheid scores toekent. Dit in tegenstelling tot de SCOPE, waarbij er matig toelichting wordt gegeven over de factoren.

Deelvraag 4: In welke mate zijn de gevonden instrumenten valide, betrouwbaar, responsief?

Uit het literatuuronderzoek is voor de PRPP, de SCOPE, de AMPS, de TOP en de AIMS bevestigd dat zij een goede validiteit bevatten. De betrouwbaarheid blijkt bij de SCOPE, de AMPS, de School AMPS en de AIMS goed te zijn. Alle instrumenten met een goede betrouwbaarheid hebben ook een goede validiteit. Bij de PRPP en de AIMS is uit onderzoek aangetoond dat ze een goede responsiviteit bevatten. Deze twee instrumenten hebben naast een goede betrouwbaarheid, ook een goede validiteit. Bij de andere zes instrumenten zijn geen onderzoeken gevonden die de responsiviteit beoordelen.

De DPA is een onderdeel van de CO-OP (Polatajko, Mandich, 2000) hierdoor is er van de DPA geen onderzoek over de klinimetrische eigenschappen gevonden.

In totaal zijn er voor de analyse van de klinimetrische eigenschappen van de instrumenten 29 artikelen gebruikt. Deze zijn terug te vinden in bijlage 9 artikelen database search cyclus 2.

Er is geen concreet antwoord te geven op de deelvraag omdat de instrumenten niet met elkaar zijn vergeleken. De reden hiervoor staat toegelicht in de discussie.

Deelvraag 5: Welk instrument wordt verwacht het meest bruikbaar te zijn binnen de ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc?

Doordat het Radboudumc een vooruitstrevend ziekenhuis is, creëert zij mogelijkheden wanneer het instrument uit de literatuur toepasbaar blijkt voor de doelgroep en het instrument kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet. Voor het mogen afnemen van de PRPP, AMPS, School-AMPS is een cursus nodig. Aan deze cursussen zitten ook kosten verbonden. Voor de PPS-R is geen scholing nodig en van de ander vier instrumenten is niet van bekend of er een scholing voor nodig is.

Alle instrumenten zijn bruikbaar binnen het tijdsbestek van ongeveer 3 uur welke de MITO-route op dit moment beschikbaar heeft voor de ergotherapeut.

Er is een Nederlandse versie aanwezig voor de PRPP, SCOPE, AMPS, School-AMPS en de DPA.

Daarom is het antwoord op deze deelvraag dat alle gevonden instrumenten bruikbaar zijn binnen de ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc.

Resultaten op basis van totaalscore

De tabel 5 resultaten cyclus 2 geeft weer dat de PRPP en de SCOPE de hoogste totaalscores hebben, namelijk een score van 18 en 17 uit 20. Dit ten opzichte van de AMPS die in totaal 14 punten scoort.

Discussie

In de discussie is er onderscheid gemaakt tussen een discussie gericht op de inhoud en een discussie gericht op het proces van dit onderzoek. Bij de inhoudelijke discussie is ingegaan op de resultaten, gekoppeld aan de beschikbare literatuur. Binnen de discussie gericht op de methode, is ingegaan op de keuzes en afwegingen van het verzamelen en analyseren van gegevens binnen dit onderzoek.

Inhoudelijke discussie

Belangrijkste uitkomst

Hieronder zijn de belangrijkste uitkomsten beschreven, gerangschikt per deelvraag met tot slot een uitkomst op de hoofdvraag.

Uit de resultaten is gebleken dat er acht instrumenten in de literatuur beschikbaar zijn die gericht zijn op het in kaart brengen van uitvoering van activiteiten bij kinderen.

Wat betreft de toepasbaarheid bij de doelgroep zijn de PRPP en de SCOPE volledig toepasbaar bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Voor het meten van de kwaliteit van uitvoering van activiteiten blijkt dat de AMPS en de School AMPS het beste de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meten.

De AIMS blijkt uit de resultaten van de analyse van de klinimetrische eigenschappen een goed valide, betrouwbaar en responsief instrument te zijn.

Uit de resultaten is ook gebleken dat de SCOPE en de PRPP het beste de kwaliteit van uitvoering van activiteiten kunnen meten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, tijdens ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc.

Verwerking en interpretatie van de resultaten

De PRPP en de SCOPE passen het beste bij doelgroep wat betreft de totaalscore.

Wanneer de PRPP en de SCOPE met elkaar vergeleken worden, wordt zichtbaar dat de SCOPE op een aantal onderdelen lager scoort dan de PRPP. In de kritische elementen is dit op het criteria 'De mate waarin het instrument iets zegt over kwaliteit van uitvoering van activiteiten'. Hierop scoort de SCOPE matig. Het instrument zegt globaal iets over de factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Terwijl de PRPP specifieke punten beoordeelt over de verschillende factoren. Daarentegen zegt de SCOPE wel iets over de inspanning gedurende de activiteit, terwijl de PRPP hier niks over zegt.

De PRPP en de SCOPE zijn perfect wat betreft toepasbaarheid bij de doelgroep. Dit komt onder andere, omdat er geen voorwaarden zijn aan de activiteit die uitgevoerd moet worden voor het gebruik van deze instrumenten. Er is dus volledige keuzevrijheid en de activiteiten kunnen worden uitgevoerd in eigen context (realiteitswaarde). Dit maakt ook dat alle aspecten van gezondheid, mentaal, fysiek en sociaal, (Huber et al., 2011), zoals de WHO gedefinieerd heeft, kunnen worden gezien in de activiteit.

Daarnaast passen deze instrumenten goed bij het ICF-CY model, waarin de situatie van kinderen met mitochondriële aandoeningen goed kan worden beschreven. Dit komt door de verschillende factoren, biologische-, psychologische-, en sociale processen.

De PRPP en de SCOPE passen dus binnen de verwachtingen die er waren over een instrument dat toepasbaar is bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

De AMPS en de School AMPS scoren samen het beste wat betreft kwaliteit van uitvoering van activiteiten. Dit was te verwachten, omdat de factoren van uitvoering van activiteiten, welke in dit onderzoek gebruikt zijn, mede tot stand zijn gekomen door de fundamentele AMPS en de School AMPS. Dit is te lezen in het theoretisch kader.

Veiligheid is ook een factor die door de AMPS en School AMPS beoordeeld wordt. Veiligheid is in dit onderzoek niet meegenomen. Het had als onderdeel van zelfstandigheid toegevoegd kunnen worden, omdat veiligheid een voorwaarde is om zelfstandig te handelen.

De professionals hebben hier niet over gesproken, mogelijk omdat dit niet het belangrijkste is, als het over het meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten gaat.

Echter is de onderzoeksgroep van mening dat veiligheid met het onderdeel zelfstandigheid ondervangen wordt. Er wordt gemeten in welke mate het kind de activiteit zelfstandig uitvoert. De therapeut grijpt in bij onveilige situaties, wat een lagere score geeft op zelfstandigheid.

Sterke/zwakke punten onderzoek

In het theoretisch kader is te lezen dat 'kwaliteit van uitvoering van activiteiten' een begrip is waar geen universele definitie voor is. Hierdoor is het lastig om een oordeel te geven of, en in welke mate, een instrument kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet.

Door kwaliteit te objectiveren kan het meetbaar worden gemaakt (Hulst & Wouda, 2012). Dit heeft, naast de uitgebreide operationalisatie van de term, het onderzoek versterkt. De redenering van de onderzoeksgroep is te volgen in het opstellen van de inclusiecriteria en het toekennen van de scores aan kwaliteit van uitvoering van activiteiten.

Binnen dit literatuuronderzoek zijn verschillende artikelen gevonden per instrument. In deze artikelen werden verschillende schalen gebruikt voor de beoordeling van de klinimetrische eigenschappen. Het gaat voorbij aan het doel van dit onderzoek om de schalen om te zetten naar een universele schaal, omdat hiervoor niet voldoende kennis was binnen de onderzoeksgroep. De gegevens over de klinimetrische eigenschappen uit de desbetreffende artikelen zijn overgenomen. Dit maakt dat er geen onjuiste interpretaties zijn gedaan door de onderzoeksgroep.

Binnen dit literatuuronderzoek zijn artikelen gevonden over verschillende doelgroepen. Vooraf werd niet verwacht dat er artikelen zouden zijn over de doelgroep kinderen met mitochondriële aandoeningen.

De artikelen die zijn gevonden gaan over de doelgroep volwassenen met een bepaalde aandoening, gezonde kinderen, of kinderen met een andere aandoening. Dit heeft tot gevolg dat de uitkomst niet één op één kan worden overgenomen voor de doelgroep kinderen met een mitochondriële aandoening.

Dit maakt dat de onderzoeksgroep vraagtekens zet bij de waarde van deze artikelen voor dit onderzoek voor kinderen met mitochondriële aandoeningen. Het is in elk geval nodig om deze instrumenten nog te onderzoeken binnen deze doelgroep.

De score over het aantal factoren van kwaliteit van uitvoering van activiteiten, die in cyclus 2 (tabel 5 resultaten cyclus 2) is gegeven verschilt bij sommige instrumenten van de score die is gegeven in cyclus 1 (tabel 4 resultaten cyclus 2). Dit komt omdat in cyclus 2 gedetailleerdere informatie van de instrumenten is gezocht, waardoor eerdere scores soms niet overeen komen. De gedetailleerde informatie van de instrumenten die niet geïncludeerd hebben zijn niet bekend bij de onderzoeksgroep. Het is daarom niet haalbaar om te controleren of de scores in cyclus 1 goed zijn.

De verwachting is dat er geen instrumenten gemist zijn. Dit komt omdat de scores alleen naar beneden zijn gewijzigd met de gedetailleerde informatie.

Maatschappelijke relevantie

Hoewel in dit onderzoek ergotherapie bij een specifieke en complexe doelgroep centraal staat, omvat de inhoud van dit onderzoek een bredere doelgroep. Dit komt door de heterogeniteit van de doelgroep. Kwaliteit van uitvoering van activiteiten is niet alleen van belang bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, maar ook voor kinderen met bijvoorbeeld CP of een ontwikkelingsstoornis. Ook is de doelgroep door te trekken naar volwassenen, uitvoering van activiteiten wordt door iedereen gedaan.

In dit onderzoek is de term kwaliteit van uitvoering van activiteiten meetbaar gemaakt. Dit onderzoek geeft aanleiding voor (para)medici om ook kwaliteit van andere aspecten te objectiveren en hier, tijdens de behandeling, bewust op te letten.

Denk bijvoorbeeld aan een fysiotherapeut die de een cliënt kan helpen om een gezond looppatroon aan te leren. Hierbij kan de fysiotherapeut beter rekening houden met de verwachting die hij/zij heeft van de cliënt en hoe de uitvoering gaat.

Door de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten wordt de behandeling nog persoonsgericht. De zorg en ondersteuning passen bij de persoon die de cliënt is (Zorginstituut Nederland, 2015). De kwaliteit van de zorg wordt hierdoor ook verhoogd, omdat het beter aansluit bij de cliënt.

Discussie gericht op het proces

Gegevensverzameling cyclus 1

Het doel van dit onderzoek is het vinden van een instrument dat de kwaliteit van uitvoering van activiteiten meet bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

In de oriëntatiefase kwam al snel naar voren dat er weinig onderzoek is gedaan naar mitochondriële aandoeningen. Er is in verschillende databanken naar instrumenten voor mitochondriële aandoeningen gezocht, maar met weinig resultaat. Alleen in het onderzoek van Koene et al. (2013) is eerder onderzoek gedaan naar instrumenten voor mitochondriële aandoeningen. Helaas bleken veel van deze instrumenten niet bruikbaar, omdat deze niet gericht waren op het uitvoeren van activiteiten.

Doordat er weinig onderzoek is gedaan naar deze doelgroep, is er breder gezocht in verschillende databases. Zo is er besloten te gaan zoeken op de term kinderen met als verwante termen 'infant' en 'adolescents' om in te gaan op de brede leeftijdsgroep (namelijk van 0-18 jaar).

Het was niet mogelijk om te zoeken op symptomen, omdat deze erg uiteen lopen bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Kinderen is op zichzelf een breed begrip en kent nog veel meer andere termen. Door deze ook toe te voegen aan de zoektermen kwam het aantal hits ver boven de 1000. In de tijd die beschikbaar was voor het uitvoeren van het onderzoek was dit niet te onderzoeken. Hierdoor bestaat de kans dat een aantal bruikbare instrumenten niet zijn gevonden.

Om de zoekstrategie zo sterk en compleet mogelijk te maken is de zoekstrategie gecontroleerd en deels aangevuld door een informatiespecialist. Dit heeft ervoor gezorgd dat er bij het zoeken geen fouten zijn gemaakt.

Een ander sterk punt binnen het zoekproces is de snowball-methode geweest. Deze kan op verschillende manieren worden ingezet, onder andere als zoekstrategie en als controlemethode (Booth, Papaioannou & Sutton, 2012). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de methode ter controle van de database search. Ondanks het gebruik van de snowball-methode zijn er geen nieuwe relevante artikelen gevonden. Hierdoor is het dus zeer waarschijnlijk dat er geen relevante artikelen zijn gemist, aangezien in de database search alle relevante artikelen al zijn gevonden.

Gegevensanalyse cyclus 1

Door interviews met professionals, de opdrachtgever en vanuit verschillende stage ervaringen waarin bepaalde instrumenten zijn afgenomen, is er mogelijk niet altijd objectief gekeken naar de instrumenten. Als onderzoeker met praktijkervaring, ben je immers onbewust bevooroordeeld.

Hierdoor kan het zijn dat instrumenten ten onrechte wel of niet zijn geselecteerd.

Het voordeel van de praktijkervaring is daarentegen wel dat er een realistischer beeld was van een instrument, waardoor het duidelijk werd of het instrument geïncorporeerd kon worden. Dit kon dus zowel een sterkte als een zwakte zijn binnen dit onderzoek. Hierboven staat beschreven dat de selectie altijd door twee beoordelaars is uitgevoerd. Dit heeft ervoor gezorgd dat er nauwkeurig is gewerkt bij de selectie en de ervaring als sterkte is toegepast binnen dit onderzoek.

Kwaliteit van het onderzoek

In cyclus 1 is naast de database search gebruik gemaakt van twee artikelen voor het verzamelen van instrumenten. Deze zijn beoordeeld met het Amstar formulier, een betrouwbaar formulier dat, speciaal ontwikkeld is voor het beoordelen van systematic reviews (Amstar, z.d.), zie hiervoor bijlage 10 conclusie Amstar.

Het onderzoek van Koene et al. (2013) paste hier perfect in en bevatte 8 van de 11 onderdelen waardoor het artikel van hoge methodologische kwaliteit is (zie Amstar formulier). Hierdoor was deze bruikbaar binnen ons onderzoek.

Het onderzoek van Burg et al. (2009) is officieel een afstudeeropdracht. Het artikel beoordeelt 7 van de 11 onderdelen, maar over de onderdelen wordt minder uitgebreid geschreven dan in het artikel van Koene et al. (2013). Dit maakt de score voor het artikel minder betrouwbaar. Toch is het artikel waardevol gebleken en daarom meegenomen in dit onderzoek. Hierbij wordt de kanttekening geplaatst dat wanneer in het artikel van Burg et al. (2009) instrumenten onterecht zijn geëxcludeerd of niet zijn gevonden, deze niet zijn meegenomen in ons onderzoek. Echter zullen dit geen instrumenten van grote waarde zijn. Wanneer een instrument interessant is zal er zeer waarschijnlijk tussen 2009 en 2016 onderzoek naar zijn gedaan en is het instrument in de database search alsnog gevonden. Als laatste was het niet mogelijk om binnen de onderzoeksgroep een oordeel van de Amstar te vullen, aangezien er binnen de onderzoeksgroep niemand een lidmaatschap op de Amstar had. De gegevens uit de Amstar zijn geïnterpreteerd door de onderzoeksgroep zelf. Hierdoor kan het zijn dat de gegevens niet goed zijn geïnterpreteerd.

Het selecteren van de instrumenten in cyclus 1 is door twee onafhankelijke interne beoordelaars uitgevoerd en vervolgens zijn de uitkomsten met elkaar vergeleken. Hierbij kwamen de meeste uitkomsten overeen. Afwijkende uitkomsten, ook wel de twijfel instrumenten, zijn binnen de onderzoeksgroep nog verder onderzocht en vervolgens gezamenlijk beoordeeld. Hierdoor is de kans klein dat er onterecht instrumenten zijn geëxcludeerd.

Conclusie

Het uitvoeren van het onderzoek heeft geleid tot een antwoord op de onderzoeksvraag: 'Welke meetinstrumenten zijn geschikt om de kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en te hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, tijdens ergotherapie in de MITO-route op het Radboudumc?'

Uit literatuuronderzoek in wetenschappelijke artikelen blijkt dat er acht instrumenten gericht zijn op het meten van minimaal twee aspecten van uitvoering van activiteiten bij kinderen. Deze acht instrumenten zijn beoordeeld op toepasbaarheid bij kinderen met mitochondriële aandoeningen (niveau van functioneren, leeftijd, keuzevrijheid, realiteitswaarde), meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten (aspecten en mate), klinimetrische eigenschappen (valide, betrouwbaar, responsief) en bruikbaarheid.

Uit de resultaten wordt zichtbaar dat de Perceive Recall Plan Perform System (PRPP) en de Short Child Occupational Profile (SCOPE) de meest geschikte instrumenten zijn om kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en te hermeten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

In de discussie zijn de PRPP en de SCOPE met elkaar vergeleken. Daaruit wordt zichtbaar dat de PRPP de mate van kwaliteit van uitvoering beter beoordeelt. Het meten van kwaliteit van uitvoering van activiteiten omvat de kern van dit onderzoek, daarom is de PRPP het meest geschikt om kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten en hermeten in de MITO-route op het Radboudumc.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er meerdere aanbevelingen gedaan. De aanbevelingen zijn ten eerste gericht aan het Radboudumc, de opdrachtgever, omdat in opdracht van hen dit onderzoek is uitgevoerd. Vervolgens zijn er aanbevelingen gedaan voor de (kinder)ergotherapeuten en nog meer overstijgend voor de beroepsgroep Ergotherapie. Een aantal aanbevelingen hebben een toelichting.

Radboudumc, MITO-route

Uit dit onderzoek zijn een aantal aanbevelingen voor de MITO-route van het Radboudumc naar voren gekomen:

De PRPP en de SCOPE in vervolgonderzoek toepassen bij kinderen met mitochondriële aandoeningen binnen de MITO-route van het Radboudumc, om te onderzoeken welk instrument het best toepasbaar is om kwaliteit van uitvoering van activiteiten te meten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat de PRPP en de SCOPE, de meest geschikte instrumenten zijn om dit te meten. Voordat deze instrumenten werkelijk toegepast kunnen worden in de MITO-route, is het nodig om in de praktijk te onderzoeken of de uitkomst van het literatuuronderzoek aansluit bij de praktijk.

De activiteiten van een kind kunnen geobserveerd worden in eigen context, door gebruik te maken van video-observatie.

Om toepasbaar te zijn bij kinderen met mitochondriële aandoeningen, moet een meetinstrument in eigen context kunnen worden afgenomen. Door video-observatie wordt de realiteitswaarde meegenomen, terwijl de ergotherapeut binnen de MITO-route niet bij het kind thuis hoeft te komen. De ergotherapeut kan de gefilmde activiteiten later analyseren en beoordelen.

Onderzoek de klinimetrische eigenschappen van de PRPP en de SCOPE. Bij de PRPP om de betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit bij kinderen te onderzoeken. Voor de SCOPE om de betrouwbaarheid en responsiviteit bij kinderen te onderzoeken.

(Kinder)Ergotherapeuten

Uit dit onderzoek komt een aanbeveling voor (kinder)ergotherapeuten, een overstijgend niveau, naar voren:

Gebruik instrumenten om kwaliteit van uitvoering van activiteiten in kaart te brengen. De AMPS kan gebruikt worden bij kinderen die gestandaardiseerde activiteiten met gestandaardiseerde werkwijze kunnen uitvoeren, de PRPP en de SCOPE kunnen gebruikt worden voor kinderen die volledige keuzevrijheid nodig hebben. (Notitie: deze instrumenten zijn hiervoor nog niet in de praktijk getest)

Doordat de therapeut met dit meetinstrument het kind observeert, kan dit worden overgebracht naar de ouders. Op deze manier krijgen de ouders een objectiever beeld van het handelen van hun kind. Hierdoor wordt het voor de ouders ook inzichtelijker wat het niveau van kwaliteit van uitvoering van activiteiten is, zodat zij meer inzicht krijgen in wat een kind wel en niet kan en nodig heeft.

Beroepsgroep Ergotherapie Nederland

Uit dit onderzoek zijn een aantal aanbevelingen voor de Beroepsgroep Ergotherapie Nederland naar voren gekomen:

Onderzoek meetinstrumenten voor het gebruik bij kinderen met mitochondriële aandoeningen.

Er is binnen de ergotherapie nog relatief weinig bewijs voor het gebruik van meetinstrumenten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen of verwante doelgroepen.

Operationaliseer het begrip ‘de kwaliteit van iemands deelname aan de maatschappij (participatie)’.

De onderzoeksgroep heeft ervaren dat niet elke ergotherapeut zich bewust is van de kwaliteit (van uitvoering van activiteiten), daarom is het belangrijk om kwaliteit op meerdere aspecten van ergotherapie te operationaliseren. Participatie heeft samenhang met het uitvoeren van activiteiten. Een goede definitie maakt bewuster van de kwaliteit. Een definitie kan opgesteld worden in overleg met professionals, op basis van literatuur en passend bij het beroepsprofiel ergotherapeut.

Bronnenlijst

- Amstar, (z.d.) *Amstar publications*. Geraadpleegd op 30 november 2016, van <https://amstar.ca/Publications.php>
- AOTA, 2015. *Guidelines for Systematic Reviews*. Geraadpleegd op 28 november 2016, van http://ajot.submit2aota.org/journals/ajot/forms/systematic_reviews.pdf
- Aubin, G., G  linas, I., Stip, E., Chapparo, C. & Rainville, C. (2006) *Interrater reliability of an occupation focused assessment in mental health: the Perceive, recall, plan and perform system of task analysis*. WFOT Congress: Sydney, poster presentatie
- Beurskens, S., Peppen, van R., Stutterheim, E., Swinkels, R. & Wittink, H. (2008). *Meten in de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Booth, A., Papaioannou, D. & Sutton, A. (2012) *Systematic approaches to a successful literature review*. SAGE: London
- Bowyer, P.L., Kramer, J., Kielhofner, G., Maziero-Barbosa, V., Girolami, G. (2007). Measurement properties of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(4):67-85.
- Braams, M., Kolk, van der A., Velde, van S., Voerman, T. & Velden, ten M. (2009). *TOP en TOES, interbeoordelaars- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid*. Geraadpleegd op 16 december 2016, van <http://kennisbank.hva.nl/document/219833>
- Bundy, A.C., Nelson, L., Metzger, M. & Bingaman, K. (2001) Validity and reliability of a test of playfulness. *Occupational Therapy Journal of Research* 21(4):276-292
- Burg, P., van den, Gieles, P., Kropman, A. (2009) *Adviesrapport en Onderzoeksrapport kinderassessments gericht op participatie- en activiteitsniveau*. Gedownload op 5 oktober van kennisbank.hva.nl/document/219817
- Codier, E. & Codier, D. (2014). *Understanding mitochondrial disease and goals for its treatment*. *British Journal of Nursing*, 23(5), 254-258.
- Constitution of the World Health Organization. Gen  ve: WHO, 1948. Geraadpleegd op 14 november 2016 van www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- Cup, E. & Kin  banian, A. (2012) Internationale classificaties in de gezondheidszorg. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kin  banian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp.196). Amsterdam: Reed Bussiness
- Dassler, A. & Jackson Allen, P. (2014). *Mitochondrial disease in children and adolescents*. *Pediatric Nursing*, 40 (3): 150-154.
- Duijse M van, Hoogerwerf E, de Hoop A. (2009) Foto-interview helpt kinderen bij de keuze van de eigen hulpvraag. Wat wil ik nou zelf verbeteren? *Nederlands tijdschrift voor Ergotherapie*; nr. 4, juli 2009. Pag. 25-27
- Dumas, H.M., Fragala-Pinkham, M.A., Rosen, E.L., Lombard, K.A., Farrell, C. (2015). Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PDI-CAT) and Alberta Infant Motor Scale (AIMS): validity and responsiveness. *Physical therapy*, 95(11): 1559-1568.
- Ellison, S. Fisher, A.G., Duran, L. (2001) *The alternate forms reliability of the new tasks added to the assessment of motor and process skills*. *Journal of applied measurement*. 2001: 2 (2) 121-134
- Encyclo.nl (2016b) *Participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 18 november 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/participatiesamenleving>
- Encyclo.nl (2016a) *Lichamelijke handicap*. Geraadpleegd op 14 december 2016, van <http://www.encyclo.nl/begrip/lichamelijke%20handicap>
- Epstein, R.M., Alper, B.S. & Quill, T.E. (2004). *Communicating evidence for participatory decision making*. *JAMA*, 291, (19), p 2359-66
- Fisher, A.G. (2003) *Assessment of motor and process skills: Volume 1*. Three star press: Fort Collins, Colorado USA

- Fisher, A.G., Bryze, K. Atchison, B. T. (2000) *Naturalistic Assessment of Functional Performance in School Settings: Reliability and Validity of the School AMPS Scales*. Journal of Outcome Measurement 4(1): 491-512
- Haley S.M., Coster W.J., Ludlow L.H., Haltiwanger J.T., Andrellos P.A. (1992) *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: Trustees of Boston University; 1992.
- Harrison, H. & Kielhofner, G. (1986) Examining Reliability and Validity of the Preschool Play Scale With Handicapped Children. *The American Journal of Occupational Therapy*, 40 (1), 167-173
- Harkness, L. & Bundy, A. (2001) The Test of Playfulness and children with physical disabilities. *Occupational Therapy Journal of Research* 21(2)
- Hartingsveldt, M., van, Logister-Proost, I., Kinébanian, A. (2010) *Beroepsprofiel ergotherapeut*. Utrecht: Boom Lemma
- Hartingsveldt, M., van den Houten, J. (2012) Ontwikkeling van het handelen. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 287-304). Amsterdam: Reed Business
- Hartingsveldt, M., van, Houten, J., van, den, Leij-Hemmen, I., van, der, & Velden, M., ten. (2014) *Profiel specialisatie kinderergotherapeut*. Ergotherapie Nederland
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2016) *Ergotherapie jaar 2 - Actieonderzoek: Zoekstrategieën*. Geraadpleegd op 21 december 2016, van <http://gidsen.studiecentra.han.nl/c.php?g=404071&p=2755264>
- Huber, M., Kottnerus, J.A., Green, L., Horst, H. van der, Jadad, A.J., Kromhout, D., ... Smid H. (2011). *How should we define health?* BMJ 2011, 343(4163):235-237
- Huber, M., van Vliet, M., Boers, I. (2016) *Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'*. Nederlands tijdschrift geneeskunde 2016;160:1-5
- Hulst, P. van, der, Wouda, P. (2012) Kwaliteitszorg. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 601-620). Amsterdam: Reed Business
- Kanis, A. Ammeraal, M. (2012) De dynamiek van samenwerken. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 113-125). Amsterdam: Reed Business
- Keulen-Rouweler, van B.J., Sturkenboom, I.H., Kottorp, A., Graff, M.J., Nijhuis-Van der Sanden, M.W., Steultjens, E.M. (2016). The Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP) system for persons with Parkinson's disease: a psychometric study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2016, online publicatie: <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2016.1233291>
- King G.A., Law M., King S. Herley, P., Rossenbaum, P. Hanna, S., Kertoy, M., Young, N. (2004) Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child Care Health Dev* 2007; 33: 28–39.
- Koene, S., Jansen, M., Verhaak, C.M., Vrueth, de L.A., Groot, I.J.M., Smeitink, J.A.M. (2013). Towards the harmonisation of outcome measures in children with mitochondrial disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(8), 698-706
- Kramer, J., Bowyer, P., Kielhofner, G., O'Brien, J., Maziero-Barbosa, V. (2009). Examining rater behavior on a revised version of the Short Child Occupational Profile (SCOPE). *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(2): 88-96.
- Kuiper, J. & Zijlsing, P. (2016) *Methodisch handelen inzichtelijk*. (Online boek) Boom uitgevers, Amsterdam
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2005) *Canadian Occupational Performance Measure*. Ottawa: COAT.
- Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business
- Le Granse, M. & Kuiper, C. (2012) Cliënt. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 211-230). Amsterdam: Reed Business

Lindenschot, M., Groot, de I.J.M., Koene, S., Satink, T., Steultjens, E.M.J. & Nijhuis-van der Sanden, M.W.G. (2016) *Everyday activities for children with mitochondrial disorder: What do they do?* Nijmegen: Manuscript research paper

Martens, A. M., Gorter, H., Wassink, R. G., & Rietman, H. (2014). Physical Activity of Children With a Mitochondrial Disease Compared to Children Who Are Healthy. *Pediatric Physical Therapy*, 26(1), 19-26.

Merritt, B. K. (2011). *Validity of using the Assessment of Motor and Process Skills to determine the need for assistance*. American Journal of Occupational Therapy, 65, 643–650.

Mokkink, L. B., Terwee C. B., Patrick D. L., Alonso J., Statford P.W., Knol D.L., ... Vet H. C. W. (2012) *COSMIN checklist manual*. Gedownload op 27 oktober 2016, van <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>

Munkholm M., Löfgren, B., Fisher A.G. (2010) *Reliability of the School AMPS measures*. Scandinavian Journal of occupational therapy: 2012,19(1): 2-8

Muilwijk, E. (2015) *DESTEP analyse*. Geraadpleegd op 16 oktober 2016, van <http://www.intemarketing.nl/marketing/analyses/destep>

Nes, F. & Heijnsman, A. (2012). Kerndomein van de ergotherapie. In Le Granse, M., van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 73-94). Amsterdam: Reed Business

Nott, M. T. & Chapparo, C. (2012) Exploring the validity of the Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis: cognitive strategy use in adults with brain injury. *British Journal of Occupational Therapy*, June 2012, 75(6)

Nott, M.T. Chapparo, C. & Heard, R. (2009) Reliability of the perceive, recall, plan and perform system of task analysis: a criterion-referenced assessment. *Australian occupational therapy journal*. 56, 307-314

Nott, M.T. & Chapparo, C. (2008). Measuring information processing in a client with extreme agitation following traumatic brain injury using the Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*: 2008, 55: 188–198

Okimoto, A.M., Bundy, A. & Hanzlik, J. (2000) Playfulness in Children With and Without Disability: Measurement and Intervention. *The American journal of occupational therapy: Official publication of the American Occupational Therapy Association*

Polatajko, H.J., Mandich, A., Martini, R. (2000) *Dynamic performance analysis: a framework for understanding occupational performance*. The American journal of occupational Therapy: 2000 (54): 65-72

Putten, van R. (2015) *Druk zijn is stille dwang in prestatie maatschappij*. Geraadpleegd op 18 november 2016 van <http://www.rd.nl/druk-zijn-is-stille-dwang-in-prestatie-maatschappij-1.484959>

Radboudumc (2016) *Over het Radboudumc*. Geraadpleegd op 18 november 2016 van <https://www.radboudumc.nl/OverhetRadboudumc/Pages/default.aspx>

RCMM (2016). *Zorg in het RCMM*. Geraadpleegd op 12 oktober 2016, van <http://www.rcmm.info/4884/Patientenzorg.html>

Rijksoverheid (z.d.a) *Kwaliteit van de zorg*. Geraadpleegd op 23 oktober 2016 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg>

Rijksoverheid (z.d.b) *Gezondheid en zorg*. Geraadpleegd op 23 oktober 2016 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/themas/gezondheid-en-zorg>

Rubrech, J., Stuyling de Lange, G. (2010) *Kwaliteit verbeteren in de zorg*. Amsterdam: Pearson Education Benelux

Satink, T., Velde, D., van de. (2012). Kerndomein van de ergotherapie. In Le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian. (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 73-94). Amsterdam: Reed Business

Smeitink, J.A., Zeviani, M., Turnbull, D.M. & Jacobs, H.T. (2006) Mitochondrial medicine, a metabolic perspective on the pathology of oxidative phosphorylation disorders. *Cell metabolism*, 3, 9-13.

Snyder, P., Eason, J.M., Philibert, D., Ridgway, A., McCaughey, T. (2008). Concurrent validity and reliability of the Alberta Infant Motor Scale in infants at Dual risk for motor Delays. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(3): 267-282.

Terwee, C.B., Bot, S.D., Boer, de M.R., Windt, van der D.A., Knol, D.L., Dekker, J. (2007) *Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires*. J. Clin. Epidemiol, 60, p 34-42

Terwee, C. B. (2010) *De COSMIN Checklist*. Gedownload op 27 oktober 2016, van <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/checklist%20final%20feb%202010.pdf>

Tilburg, van W., (2016). Het biopsychosociaal model. *Leerboek psychiatrie voor verpleegkundigen* (pp 11-18).Houten: Bohn Stafleu van Loghum (3e druk)

Verschoor, W. (12-2015) *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 23 oktober 2016 van <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>

Vet, de H. C. W., Terwee, C. B., Mokkink, L. B., Knol, D. L. (2011) *Measurement in Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press

Wilcock, A. (2006) *An occupational perspective on health*. Thorofare: Slack

Verstappen, F. (2012) *Medische basiskennis*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers

Wagenaar, D. Veltman, F., Dekeukeleire, K., Bijl, L., Lindenschot, M., Haan, de. P. (11-2012). *Fundamenten ergotherapeutische behandeling chronische pijn en vermoeidheid*. Enschede: Uitgave van de Landelijke werkgroep "Ergotherapie en Chronische Pijn".

WHO (2011) *ICF-CY*. Geraadpleegd op 25 november 2016 van <http://www.rivm.nl/who-icf/icf-cy.htm>

World Health Organisation (2016) *About WHO*. Geraadpleegd op 18 november 2016 van <http://www.who.int/about/en/>

Zorginstituut Nederland (2015) *Samen de kwaliteit van zorg verbeteren*. Gedownload op 14 november 2016 van <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/content/documents/zinl-www/kwaliteit/kwaliteit-langdurige-zorg/samen-verbeteren/samen-verbeteren/zinl%3Aparagraaf/zinl%3Adocuments/1502-samen-de-kwaliteit-van-langdurige-zorg-verbeteren/Samen+de+kwaliteit+van+langdurige+zorg+verbeteren.pdf>

Bijlagen

Begrippenlijst

1. Probleemanalyse
2. Zoekverslag cyclus 1
3. Zoekschema cyclus 1
4. Zoekschema cyclus 2
5. Zoekverslag cyclus 2
6. Toelichting scoren gegevensanalyse cyclus 2
7. Resultatentabel cyclus 1
8. Gegevens van afzonderlijke instrumententabel
9. Artikelen database search cyclus 2
10. Conclusie Amstar

