

Korte samenvatting onderzoek

Het kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten is een belangrijke determinant voor gezondheid en welzijn. Voor kinderen met mitochondriële aandoeningen is het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten vanwege fysieke, cognitieve, energetische en communicatieve beperkingen niet vanzelfsprekend. De progressiviteit van de aandoening versterkt de noodzaak voor een focus op wat voor het kind belangrijk is als het gaat om kwaliteit van leven, dagelijks handelen en participatie. Om kindgerichte en zinvolle zorg voor individu en familie te kunnen geven en het effect ervan te kunnen toetsen dienen we te achterhalen welke activiteiten belangrijk zijn voor ieder kind en de huidige kwaliteit van de uitvoering van deze activiteiten te kunnen beoordelen. Het Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP)-Assessment leek hiervoor geschikt; het observeert en beoordeelt hoe goed iemand dagelijkse activiteiten kan uitvoeren en hoe het toegepaste proces van informatieverwerking hierbij verloopt. Het doel van dit proefschrift was te onderzoeken of het ergotherapeutische PRPP-Assessment een goed meetinstrument is om de persoonlijk betekenisvolle dagelijkse activiteiten van kinderen met een mitochondriële aandoening te meten. Hiervoor zijn er diverse kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken uitgevoerd. In eerste instantie gericht op betekenisvolle activiteiten vanuit het perspectief van het kind, waarbij ook is geanalyseerd wat de beste methoden zijn om het perspectief naar voren te krijgen. Vervolgens is het proces van videomateriaal aanleveren en scoren met de PRPP-Assessment geoptimaliseerd. In de laatste studies zijn de betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit van het PRPP-Assessment met gebruik van videomateriaal gemaakt door ouders onderzocht. Het onderzoek liet zien dat kinderen met een mitochondriële aandoening in staat zijn om hun perspectief te communiceren zolang de interviewer in staat is om dit te achterhalen. Kinderen met een mitochondriële aandoening voeren dezelfde type activiteiten uit als gezonde kinderen echter voeren zij dit op hun eigen (soms aangepaste) wijze uit. Ze vinden daarbij wel dezelfde dingen belangrijk welke terug te leiden zijn naar autonomie, verbinding en competentie. Daarnaast bleek de PRPP-Assessment een kindgericht, flexibel en tegelijkertijd gestandaardiseerd en robuust meetinstrument voor deze groep kinderen met verschillende functioneringsniveaus. Dit legitimeert het integreren van het PRPP-Assessment in de dagelijkse praktijk en wetenschappelijk onderzoek. In de laatste studie is een home-based video coaching gebaseerd op de PRPP-Interventie toegepast om verandering te bewerkstelligen. Deze interventie was niet de focus van de studie, echter liet het wel veelbelovende resultaten zien die interessant zijn voor vervolgonderzoek.

Link naar thesis (ook PDF hier te downloaden):

<https://bit.ly/3MoDM7J>