

“Betrouwbaarheid en Validiteit PRPP bij kinderen met mitochondriële aandoeningen”

Momenteel loopt er een promotie onderzoek met als einddoel het betrouwbaar, valide en responsief meten van de kwaliteit van uitvoering van activiteiten bij kinderen met mitochondriële aandoeningen. Hiervoor wordt gekeken of de PRPP een geschikt meetinstrument is. Voor dit onderzoek hebben we uw hulp nodig. In deze informatiebrief vindt u meer informatie over dit onderzoek en wat we van u vragen.

Het onderzoek

Vanuit het Radboudumc in Nijmegen en het Radboud Centre of Mitochondrial Medicine is een onderzoek gestart om de klinimetrische eigenschappen van de “Perceive-Recall-Plan-Perform System of Task Analysis” (PRPP) bij kinderen met mitochondriële aandoeningen te beoordelen. Hierbij wordt gekeken naar de **inter**beoordelaarsbetrouwbaarheid (overeenstemming tussen beoordelaars), **intra**beoordelaarsbetrouwbaarheid (overeenstemming tussen zelfde metingen) en constructvaliditeit (meet het wat het moet meten).

Doel onderzoek

Met dit onderzoek hopen we meer zicht te krijgen op de waarde van de PRPP voor kinderen met een mitochondriële aandoeningen. Daarnaast hopen we inzicht te krijgen in welke mate de PRPP ook gebruikt kan worden bij andere doelgroepen.

Opzet onderzoek

Voor dit onderzoek worden via diverse kanalen (ouders van) kinderen met genetisch bewezen mitochondriële aandoeningen benaderd voor deelname. Zij maken videomateriaal van 4 à 5 activiteiten van hun kind en plaatsen dit op een beveiligde website (ArQive) waarvan het materiaal beoordeeld kan worden. Daarnaast worden, door de onderzoeker, aanvullende metingen met het COPM en foto-interview verzameld.

Waarvoor wordt u deelname gevraagd?

We zoeken ergotherapeuten die het videomateriaal willen scoren met de PRPP en van de video's van één kind een verslag, inclusief adviezen ter verbetering van de activiteit, willen maken. Verderop in deze brief staat beschreven om hoeveel video's het gaat. Op basis van de PRPP scores en de aanvullende testcores kunnen wij de klinimetrische eigenschappen berekenen.

Wat levert deelname voor u op?

U levert een belangrijke bijdrage aan de ergotherapeutische zorg van kinderen met mitochondriële aandoeningen én aan het doorontwikkeling van het beroep ergotherapie.

U ontvangt een gratis trainingsmiddag welke u kunt registreren in het kwaliteitsregister Paramedici (beroepsspecifieke scholingsactiviteit van circa 5 punten). Daarnaast levert deelnemen aan onderzoek 10 kwaliteitspunten op en wordt u als één van de eersten op de hoogte gesteld van de uitkomsten van het onderzoek. Naast de belangrijke bijdrage die u dus levert aan dit onderzoek, ontvangt u in totaal 15 kwaliteitspunten. Daarnaast ontvangt u €45,- aan onkostenvergoeding of een korting van €100,- op de PRPP interventie cursus als dank voor uw inzet.

Wanneer kunt u deelnemen

Er zijn een aantal voorwaarden voor deelname:

- U moet de PRPP-assessment cursus gevolgd hebben
- U moet beschikken over werkervaring als kinderergotherapeut
- U gebruikt de PRPP regelmatig in de praktijk (minimaal 1 x per maand bij kinderen)

Daarnaast wordt er een trainingsmiddag, specifiek voor dit onderzoek, georganiseerd op **woensdagmiddag 11 december 2019**. In deze middag wordt de PRPP nogmaals doorgenomen en wordt de beveiligde website ArQive toegelicht. De trainingsmiddag moet voor deelname worden gevolgd. Tijdens deze dag is er ook een test om te kijken of u de PRPP volgens de standaarden gebruikt. Kunt u niet op deze dag, maar wilt u wel deelnemen? Laat uw interesse weten. Indien veel ergotherapeuten niet op deze dag kunnen wordt er mogelijk gekeken naar een ander moment.

Wat moet ik doen als ik deelneem?

Als u wilt deelnemen volgt u allereerst de training die u wordt aangeboden, inclusief bijbehorend 'examen'. Vervolgens ontvangt u een activeringslink voor ArQive. Dit is de beveiligde website waarop het videomateriaal staat. Hierop ziet u de aan u toegewezen video's. Doordat de onderzoeker u 'tagt' in ArQive ontvangt u een bericht dat er een video klaar staat. U probeert deze video binnen 2 weken te scoren. Lukt dit niet dan informeert u de onderzoeker en wordt er gekeken of er meer tijd beschikbaar is of dat u een andere video toegewezen krijgt. U slaat de digitale score formulieren op ArQive op. Van één kind (4 à 5 video's) maakt u een verslag voor ouders inclusief adviezen ter verbetering van de activiteit (welke kind wordt met u gecommuniceerd). Dit verslag slaat u ook op op ArQive en u 'tagt' de onderzoeker zodat zij weet dat het verslag er staat en naar ouders verstuurd kan worden.

Hoeveel video's moet ik scoren en in welke tijdsspanne?

In overleg met u wordt gekeken wat haalbaar is wat betreft de verdeling in de tijd. Omdat we voor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van meerdere ergotherapeuten scores nodig hebben willen we u vragen om circa 13 video's te scoren. Om ook de intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid te kunnen beoordelen wordt u daarnaast gevraagd om een tweetal video's na 6 weken nogmaals te scoren. Totaal zijn dit dus 15 video's. De video's zullen circa 5 minuten duren, waardoor het totaal op circa 1,5 uur videomateriaal komt.

Bereidheid en Geheimhouding

Via een bereidheids- en geheimhoudingsverklaring wordt uw schriftelijke bevestiging gevraagd voor deelname aan het onderzoek. Met het tekenen van deze verklaring bent u gebonden aan de geheimhouding die geldt om de privacy van de deelnemers te bewaken. We zullen u om een aantal basisgegevens vragen zodat wij kunnen verantwoorden wat de herkomst en ervaring van de meewerkende ergotherapeuten zijn. Hierbij is gegarandeerd dat de verkregen gegevens geanonimiseerd worden verwerkt. U ontvangt de verklaring bij het aangeven dat u geïnteresseerd bent in deelname.

U kunt op elk moment aangeven dat deelname niet meer gewenst is. Er hoeft hiervoor geen reden opgegeven te worden.

Vragen?

We hopen u door middel van deze informatie voldoende ingelicht te hebben over het onderzoek. Mocht u nog vragen hebben dan kunt u contact op nemen met Marieke Lindenschot (onderzoeker) via onderstaande contactgegevens.

Marieke Lindenschot
Ergotherapeut & Onderzoeker
marieke.lindenschot@radboudumc.nl
06-46724691

Dr. Esther Steultjens
Associate Lector Neurorevalidatie, HAN