

22 JUNI 2015

PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK

TRANSMURALE COMMUNICATIE
BIJ KINDEREN MET EEN
MITOCHONDRIËLE AANDOENING

EINDPRODUCT

Aspirant onderzoeker 1:	Saskia Klumpers	510129
Aspirant onderzoeker 2:	Krista Witzel	489078

Docent begeleider:	Dr. Marie- Antoinette van Kuyk- Minis
Opdrachtgevers:	Gera Peters Marion Hermans- Peters

HAN University of Applied Sciences, te Nijmegen.
Opleiding Ergotherapie

TRANSMURALE COMMUNICATIE BIJ KINDEREN MET EEN MITOCHONDRIËLE AANDOENING EINDPRODUCT

Aspirant onderzoekers

Saskia Klumpers
Krista Witzel

Opdrachtgevers

Gera Peters
Marion Hermans- Peters

Datum

22 juni 2015

Sleutelbegrippen

Transmurale communicatie, mitochondriële aandoening, kinderen

© 2015 Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de opdrachtgever.

Voorwoord

Onze dank gaat in het bijzonder uit naar het ouderpaar die de aspirant onderzoekers te woord hebben willen staan. Zonder hun hulp had er geen specifiek onderzoek gedaan kunnen worden naar de meningen en behoeften van de ouders van wie het kind heeft deelgenomen aan de MITO-route. Daarnaast willen de aspirant onderzoekers alle ouderparen en alle professionals van het MITO-team bedanken voor hun medewerking gedurende het onderzoek.

Graag zouden wij de opdrachtgevers vanuit het Radboudumc: Gera Peters en Marion Hermans-Peters, willen bedanken voor het beantwoorden van al onze vragen, het vertrouwen, de tijd en de ondersteuning die ze geboden hebben gedurende het onderzoek. Tevens gaat onze dank uit naar onze docentbegeleider Marie-Antoinette van Kuyk-Minis. Met dank aan haar kritische noot, belangrijke tips, aanwijzingen en de actieve brainstormsessies is het onderzoek voorspoedig en naar wens verlopen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	4
Introductie	7
Probleemstelling	11
Doelstellingen	12
Vraagstellingen	13
Methode	14
Doelgroep	14
Gegevensverzameling	15
Analyse van gegevens	16
Resultaten	17
Discussie	22
Conclusie	25
Aanbevelingen	26
Begrippenlijst	28
Literatuurlijst	30

Samenvatting

Het MITO-team wil de transmurale communicatie van de externe professionals (behandelaren van het kind) naar henzelf optimaliseren (projectdoelstelling). Wanneer deze communicatie verbetert, kan het MITO-team gericht onderzoeken uitvoeren en/of de diagnostiek optimaliseren. Hierdoor kan er gericht advies uitgebracht worden ten aanzien van doelstellingen die door de externe professionals nagestreefd zullen worden.

In de huidige situatie en werkwijze zijn de kinderartsen voldoende op de hoogte van het kind. De paramedici van het team zijn daarentegen voor informatie afhankelijk van de gegevens die ze tijdens de MITO-route van de ouders mondeling of schriftelijk aangereikt krijgen. Belangrijke informatie die soms gemist wordt is bijvoorbeeld ontbrekende informatie over diagnostische testen die mogelijk al elders zijn gedaan en waarvan de uitslag en de periode waarin ze zijn uitgevoerd, niet bekend zijn bij het MITO-team. Dit is belangrijke informatie, omdat bepaalde testen niet herhaald mogen worden binnen een bepaald tijdsbestek in verband met leerprocessen en geheugeneffecten. Hierbij kun je denken aan een test voor numerieke vaardigheden vanuit de psychologie (Drenth & Sijsma, 2006).

Om de projectdoelstelling: *“Met behulp van een nulmeting en een behoeftepeiling bij het MITO-team en de ouders, een literatuuronderzoek en een nulmeting en behoeftepeiling bij de externe professionals zal er een advies uitgebracht worden om de transmurale communicatie tussen de externe professionals, van het kind met een mitochondriële aandoening, en het MITO-team te optimaliseren”* te beantwoorden wordt er gebruik gemaakt van triangulatie op vier verschillende gebieden, namelijk: MITO-team, ouderparen, literatuur en de externe professionals. De aspirant onderzoekers hebben zich in dit eerste deel van het onderzoek verdiept in de wijze waarop de MITO-route op dit moment verloopt. Er is een nulmeting en behoeftepeiling uitgevoerd onder het MITO-team en onder de ouderparen die reeds met hun kind hebben deelgenomen aan de MITO-route. Hierbij is er gekeken naar de overdracht van gegevens van externe professionals naar het MITO-team. Daarnaast hebben de aspirant onderzoekers een literatuuronderzoek gedaan naar de gevolgen en therapieën van kinderen met een mitochondriële aandoening. Ook hebben ze in de literatuur gekeken naar de Wet bescherming persoonsgegevens. Wanneer het eerste deel van het onderzoek is afgerond zullen andere aspirant onderzoekers onder andere gaan kijken naar de nulmeting en behoeftepeiling van de externe professionals

Er was gekozen voor een nulmeting en behoeftepeiling bij het MITO-team, omdat er vanuit het gehele MITO-team vragen waren rondom de transmurale communicatie. Tevens waren er meningsverschillen en verschillen in de manier van werken tussen de diverse disciplines. Daarnaast was er niet bekend wat er nu juist wel goed ging of wat juist niet, hoe tevreden ze zijn over de manier van werken op dit moment en wat de behoeften waren ten aanzien van de communicatie met de verschillende disciplines. Er was gekozen voor een nulmeting en behoeftepeiling bij de ouderparen, omdat er vragen waren over hun ervaringen en behoeften. Daarnaast waren er vragen over de rol die zij eventueel aannemen (nulmeting) en zouden willen aannemen (behoeftepeiling) met betrekking tot de transmurale communicatie tussen de externe professional(s) en het MITO-team.

Deze metingen zijn bij de ouderparen en bij het MITO-team uitgevoerd middels een enquête. Voor deze beide groepen is er een enquête ontwikkeld en verspreid. De enquête voor de ouderparen is vormgegeven met behulp van informatie uit één semi gestructureerd interview met een ouderpaar van wie het kind de MITO-route reeds heeft doorlopen. De enquête voor de professionals van het MITO-team is vormgegeven met behulp van informatie die vanuit de opdrachtgevers is verkregen.

De belangrijkste uitkomsten van de nulmeting en de behoeftepeiling bij het MITO-team zijn als volgt:

Zes van de negen professionals van het MITO-team hebben de enquête ingevuld. Vijf respondenten hebben nooit contact met een externe professional en hier is één respondent ontevreden over. De rest staat hier neutraal of tevreden tegenover. Tijdens het presenteren van de resultaten aan het MITO-team is deze uitkomst besproken. Hier kregen de aspirant onderzoekers verschillende reacties op. Eén professional gaf aan dat zij graag blanco een consult in gaat, maar zodra ze informatie krijgt van een externe professional dan wel contact opneemt om meer informatie te krijgen. Een ander gaf ook aan dat ze graag blanco een consult in gaat maar wanneer ouders aangeven dat ze het belangrijk vinden dat zij contact hebben met een externe professional, dat ze dit ook wilt doen. Het blijkt dus dat ze inderdaad tevreden zijn over het feit dat ze voorafgaande aan de MITO-route geen contact hebben met een externe professional. Echter geven ze bij het beantwoorden van de enquête aan dat ze het wel willen veranderen als ouders aangeven dat ze dit belangrijk vinden.

De informatiebehoefte is groter dan de informatie die werkelijk verkregen wordt. De professionals krijgen wel wat informatie over het kind, maar niet alle informatie die ze graag zouden willen hebben aan het begin. Dit komt, omdat er nergens duidelijk beschreven staat welke informatie de professionals willen ontvangen en dit wordt ook niet doorgegeven aan de ouders of de externe professionals.

De belangrijkste uitkomsten van de nulmeting en de behoeftepeiling bij de ouderparen zijn als volgt:

Tien van de 34 ouderparen hebben de enquête ingevuld. Negen respondenten geven aan dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. Alle 10 respondenten hebben deze vraag beantwoord, maar doordat er geen tijdsbestek in vermeld staat is het niet te achterhalen of dit bijvoorbeeld een maand of enkele jaren voor de MITO-route was. De vraag luidt: *Zijn er tijdens de opname van de MITO-route testen gedaan die uw kind voorafgaande aan de MITO-route ook al gedaan heeft bij een andere zorgprofessional? (Ja, namelijk bij... (noem discipline)/ nee)*. Hierdoor is het niet duidelijk of de testen misschien niet nodig waren, en de uitslagen van de testen gewoon doorgegeven konden worden, of dat het juist nodig was om de test te herhalen.

De kinderen komen naast buiten de MITO-route om bij verschillende professionals, maar van een enkele professional krijgt het MITO-team informatie. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij andere zorg professionals zijn hier veel tijd aan kwijt geweest. Ze hebben hiervoor zelf actie ondernomen om achter de gegevens te komen maar niet alles stond op papier. Het is dus lastig voor ouders om de gegevens over hun kind te krijgen en door te geven aan het MITO-team, omdat er geen vast dossier is voor een kind. Alle ouders houden wel zelf een dossier bij van hun kind. De ouders kunnen alleen niet aan alle informatie komen en hebben dit niet in hun dossier staan.

Acht respondenten vinden het (zeer) belangrijk dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bekend zijn, negen willen hierbij een rol spelen. De informatie die het MITO-team vooraf ook had moeten hebben zijn de informatie over de medicatie, van de paramedici, kinderartsen en uitslagen in ziekenhuizen. Zoals hierboven aangegeven is er geen lijst met gegevens die bekend moeten zijn bij het MITO-team. Hierdoor komt niet alle belangrijke informatie in het MITO-team terecht en wordt er ook niet naar gezocht of gevraagd.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat:

- er gemiddeld gezien geen communicatie is tussen de externe professional en het MITO-team en hier is het MITO-team gemiddeld tevreden/ neutraal over.
- het MITO-team meer informatie wil over het kind voorafgaand aan de MITO-route dan de informatie die ze tot nu toe verkrijgen.
- negen ouderparen aangeven dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij de externe professionals waren hier veel tijd aan kwijt. Tevens houden alle ouders zelf een dossier bij van hun kind, maar ouders kunnen niet aan alle informatie komen, omdat het bijvoorbeeld niet op papier staat.
- acht ouderparen het (zeer) belangrijk vinden dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bij het MITO-team bekend zijn, negen ouderparen willen hierbij een rol spelen.

Bovenstaande bevindingen leiden tot de volgende aanbevelingen:

1. Literatuuronderzoek naar communicatiemiddelen;
2. Nulmeting en behoeftepeiling bij de externe professionals;
3. Informatieoverdracht van de kinderartsen in kaart brengen;
4. Verdiepende enquête ouderparen;
5. Literatuuronderzoek naar de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst;
6. Eerste stappen van het implementatieproces in kaart brengen.

Introductie

Mitochondriële aandoeningen zijn progressieve, invaliderende, ongeneeslijke ziektes die het gevolg zijn van mutaties van de genen die de mitochondriële functie reguleren (Codier & Codier, 2014). Mitochondriën zijn de belangrijkste energie producerende organellen van de cel (Noorda et al., 2006). Wanneer de mitochondriën niet goed functioneren, veroorzaken ze ziekten in vele organen in het lichaam (Pfeffer, Majamaa, Turnbull, Thornburn & Chinnery, 2012). Veranderingen in de mitochondriën veroorzaakt, verminderde cellulaire energieproductie en deze zijn voor meer dan 400 verschillende ziektebeelden de oorzaak. Deze aandoeningen zijn gezamenlijk bekend als mitochondriële aandoeningen (Dassler & Jackson- Allen, 2014). Het geschatte risico op het ontwikkelen van mitochondriële aandoeningen is 1 op de 5000 levendgeborenen (Castro- Gago, Gómez-Lado, Pérez- Gay, Eirís- Punal & Novo- Rodríguez, 2010). Waarvan slechts 8% van de kinderen gediagnosticeerd is voor het eerste levensjaar en 28% voor 18^e levensjaar (Dassler & Jackson- Allen, 2014).

Kinderen met een mitochondriële aandoeningen hebben vaak acute klinische symptomen. In tabel 1 staat een tabel waar een kind met een mitochondriële aandoening problemen kan ervaren en de symptomen die hierbij kunnen horen.

Tabel 1 Chi, 2014; Noorda et al., 2006; Menezes et al., 2013

	Problemen bij:	Symptomen:
De meest voorkomende symptomen	hersenen, ruggenmerg of zenuwen, hart, ogen, oren, nieren, klieren, lever, beenmerg en maagdarmkanaal.	Epileptische aanvallen, ontwikkelingsachterstand, veranderd bewustzijnsniveau, slapheid, spasticiteit, verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis, moeite met zuigen, onwillekeurige bewegingen, hoofdpijn, apneu, tremor, dystonie, beroerte, wiegendood, en/ of tekortschietende ademhaling.
De tweede meest voorkomende symptomen	ogen en groeiachterstand.	Ptosis, netvliesontsteking, verlamming van de oogspier, gezichtsverlies, nystagmus, scheel zien, wazig zicht, gezichtsveld defect, hoornvlies vertroebeling, en/ of verschrompeling van de oogzenuw.
De derde meest voorkomende symptomen	hart en bloedvaten.	Ontsteking hartzakje, ziekte aan de hartspier, hartritmestoornissen, verzakking van de hartklep, hoge bloeddruk en/ of verwijde hartspier.

Apneu: Ademstilstand tijdens de slaap gedurende tenminste 10 sec (Gezondheid, 2014)

Dystonie: Dystonie is een neurologische bewegingsstoornis die gepaard gaat met onwillekeurige spiersamentrekkingen. Deze samentrekkingen (contracties) dwingen bepaalde delen van het lichaam tot het maken van repeterende, draaiende bewegingen of tot het aannemen van pijnlijke standen (Medtronic, 2015).

Nystagmus: Oogsiddering, ongecontroleerde snelle beweging van het oog (Gezondheidsplein, 2015).

Ptosis: Laagstand van het bovenooglid (Oogartsen, z.d.).

De behandeling van mitochondriële aandoeningen staat nog in de kinderschoenen. De behandeling richt zich nu voornamelijk op het behoud van een optimale gezondheid, het toepassen van preventieve maatregelen om de symptomen die verergeren in tijden van fysiologische stress (zoals infectie, uitdroging, of chirurgie) te beperken, en het vermijden van mitochondriale toxines (Menezes et al., 2013; Parikh et al., 2009).

De behandelingen vallen nu onder verschillende categorieën, in tabel 2 zijn voorbeelden van symptomen en eventuele bijpassende behandelingen weergegeven.

Tabel 2 Parikh et al., 2009; Vries & Smeitink, 2011; Schieving, 2008; Codier & Codier, 2014

Symptomen	Behandeling categorieën
Energie en vermoeidheid	Aanpassingen in voeding, leefstijl en stressreductie
Epilepsie, hartaandoeningen	Medicatie
Frustratie, vermoeidheid, situationele depressie en sociaal isolement	Emotionele zorg voor kind en familie
Maag-darmkanaal problemen	Voeding, bijvoorbeeld kleine, frequente en gemakkelijk verteerbare maaltijden, voedingssupplementen en sondevoeding
Moeite met dagelijkse bezigheden, zoals aankleden en eten	Ergotherapie
Moeite met slikken	Logopedie
Spierzwakte, lage spierspanning, vergroeiingen, oogproblemen en gehoorproblemen	Hulpmiddelen/ ergotherapie
Verergering van ziekte en symptomen	Preventieve maatregelen met interventies
Verminderd uithoudingsvermogen	Fysiotherapie
Zenuw- en/ of orgaanproblemen	Operatie

In het Radboudumc wordt in samenwerking met het Nijmegen Center for Mitochondrial Disorder (NCMD) hard gewerkt aan toekomstige medicijninterventies bij mensen met een mitochondriële aandoening. De medische trials moeten hiervoor nog plaatsvinden. Naast de evaluatie van deze medische trials kijkt het Radboud of er een effectieve verbetering op functie- en participatieniveau te zien is. Op dit moment lopen er gestructureerde onderzoeken vanuit de paramedici om tot valide meetinstrumenten voor deze doelgroep te kunnen komen. Het MITO-team, bestaande uit kinderartsen, psychologen, maatschappelijk werker en paramedici van het Radboudumc, ontvangt één keer in de week een kind in de leeftijd tot 18 jaar met een mitochondriële aandoening. Deze kinderen worden één week gepland opgenomen, ook wel de MITO-route genoemd.

De MITO-route is een multidisciplinaire opname en door middel van deze opname kunnen bij kinderen diverse orgaansystemen structureel geëvalueerd worden d.m.v. functieonderzoeken zoals o.a. EEG, spierecho, echocardiografie, MRI cerebrum. Hun functionele vaardigheden worden gescreend door de afdeling revalidatiegeneeskunde en paramedische disciplines: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie. Medewerkers van de afdeling diëtetiek, medisch maatschappelijk werk en psychologie gaan na of er op hun gebied adequate ondersteuning is (NCMD, 2015).

Het doel van de MITO-route is naast het in kaart brengen van het individuele ziekteproces van het kind en geven van individuele zorgadviezen ook het leren kennen van het natuurlijke beloop van de ziekte. Volgens Jan Smeitink, professor in mitochondriale medicijnen, hoofd van de afdeling Metabolic Disease en voorzitter van de raad van bestuur van het NCMD worden deze meetinstrumenten gekozen aan de hand van verschillende factoren. Deze factoren zijn onder andere: afnameduur, klinische relevantie, kosten, menskracht,

belasting/belastbaarheid voor het kind, validiteit en betrouwbaarheid (persoonlijke mededeling, 22 april 2015). Daarnaast vindt er aan het einde van de week een multidisciplinair overleg (MDO) plaats waarin het MITO-team een zorgadvies uitbrengt aan de ouders van het kind.

De kinderen die in aanmerking komen voor de MITO-route zijn allemaal bekend bij de kinderarts van het Radboudumc. Gedurende de MITO-route worden verschillende onderzoeken uitgevoerd door verschillende disciplines, zie bijlage 1 voor een schematische weergave van de MITO-route. Gedurende de MITO-route worden onderzoeken gedaan naar de ontwikkelingsgebieden van het kind, zoals de biologische-, motorische-, sociaal-, emotionele- en cognitieve ontwikkeling (kijk op ontwikkeling, 2012).

Om de MITO-route optimaal te laten verlopen is het belangrijk dat er voorafgaand aan de MITO-route al zoveel mogelijk informatie over het kind bij het MITO-team bekend en/of beschikbaar is. De huidige situatie is dat er op het moment van de opname bij de paramedische disciplines in de meeste gevallen niet bekend is welke behandelaren in de 1^e en/ of 2^e lijn betrokken zijn en of er hulpvragen zijn vanuit de ouders. Daarnaast is het ook niet bekend of het kind behandeld wordt, wat de behandeldoelen en de resultaten zijn en/of er professionele vragen zijn met betrekking tot bevindingen en/of doelen.

In de huidige situatie en werkwijze zijn de kinderartsen van het MITO-team voldoende op de hoogte van het kind, maar de paramedici van het team zijn voor informatie afhankelijk van de gegevens die ze tijdens de MITO-route van de ouders mondeling of schriftelijk aangereikt krijgen. Belangrijke informatie die soms gemist wordt is bijvoorbeeld ontbrekende informatie over diagnostische testen die mogelijk al elders zijn gedaan en waarvan de uitslag en de periode waarin ze zijn uitgevoerd niet bekend is bij het MITO-team. Dit is belangrijke informatie, omdat bepaalde testen niet herhaald mogen worden binnen een bepaald tijdsbestek in verband met leerprocessen en geheugeneffecten. Hierbij kan gedacht worden aan een test voor numerieke vaardigheden vanuit de psychologie (Drenth & Sijsma, 2006).

Daarnaast moet er rekening worden gehouden met de privacy en rechten van de betrokkenen. Het uitwisselen van medische gegevens via een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) is alleen toegestaan met voorafgaande toestemming van de patiënt. Tevens kan ook voor regionale uitwisseling toestemming vereist zijn, dit komt voor uit de WGBO en Wbp (College Bescherming Persoonsgegevens, z.d.). De toestemming van de patiënt tot het verstrekken van relevante informatie met betrekking tot gegevensuitwisseling kan worden verondersteld. Dit kan bij de betrokkenen van de uitvoering bij de behandelingsovereenkomsten, zoals de assistente, verpleegkundige, fysiotherapeut, etc. Echter, moet de patiënt wel weten dan de gegevens verstrekt worden (KNMG, 2015).

In dit onderzoek richten de aspirant onderzoekers zich op kinderen met een mitochondriële aandoening en hun ouders. De ouders treden hierbij op als wettelijke vertegenwoordigers van het kind in beslissingen over hun medische behandeling. Ouders hebben dan ook recht op medische informatie over hun kind die nodig is om dergelijke beslissing te kunnen nemen (KNMG, 2015). Op het moment dat het kind tussen de 12 en 16 jaar is hebben de ouders en het kind samen het recht om inzage in het medisch dossier te vragen. Daarnaast kan het kind bezwaar maken tegen het verzoek van de ouders en wel zelf een verzoek indienen. In deze situaties beoordeelt de zorgverlener of het kind zo'n beslissing genoeg kan overzien. Is het kind 16 jaar of ouder, dan heeft het kind alleen zelf recht op inzage of vernietiging. Het kind kan de ouder eventueel wel schriftelijk toestemming geven om een verzoek in te dienen. Voor het recht op aanvulling en/ of vernietiging gelden dezelfde regels als bij het recht op inzage (College Bescherming Persoonsgegevens, z.d.).

Het MITO-team wil de transmurale communicatie van de externe professionals (behandelaren van het kind) naar henzelf optimaliseren (projectdoelstelling). Wanneer deze communicatie verbetert, kan het MITO-team gericht onderzoeken uitvoeren en/of de

diagnostiek optimaliseren. Hierdoor kan er gericht advies uitgebracht worden ten aanzien van doelstellingen die door de externe professionals nagestreefd zullen worden. Tijdens dit onderzoek wordt met het begrip “MITO-team” alle paramedici, de maatschappelijk werker, de psycholoog en de assistent psycholoog bedoeld. De kinderartsen worden bij dit onderzoek dus achterwegen gelaten.

Het projectteam dat het eerste deel van het onderzoek heeft uitgevoerd bestaat uit twee aspirant onderzoekers vanuit de Ergotherapie, namelijk: Krista Witzel en Saskia Klumpers. Zij hebben dit onderzoek gedaan in opdracht van Gera Peters (Physician assistant kinderrevalidatie binnen het MITO-team) in samenwerking met Marion Hermans-Peters (verpleegkundig specialist mitochondriële Aandoeningen) en Marie-Antoinette van Kuyk-Minis (docentbegeleider).

Maatschappelijke relevantie

“Voor succesvolle (keten)samenwerking bij chronische ziekten is het delen van informatie cruciaal. Alle betrokkenen bij de behandeling dienen de beschikking te hebben over actuele relevante informatie van de chronisch zieke patiënt. Elektronische beschikbaarheid van gegevens bevordert de afstemming tussen alle betrokken partijen, omdat patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgverlening snel en efficiënt kunnen worden uitgewisseld (Zorgstandaard Diabetes, 2013).”

Dit is een citaat die geschreven is vanuit het ziektebeeld diabetes. Dit citaat is ook van belang voor alle andere chronische ziekten die te maken hebben met verschillende zorgprofessionals, waaronder de doelgroep mitochondriële aandoeningen. Nederland telt 5,3 miljoen mensen met een chronische ziekte, waarvan bijna 2 miljoen mensen meer dan één chronische ziekte heeft (Nationaal Kompas, 2014).

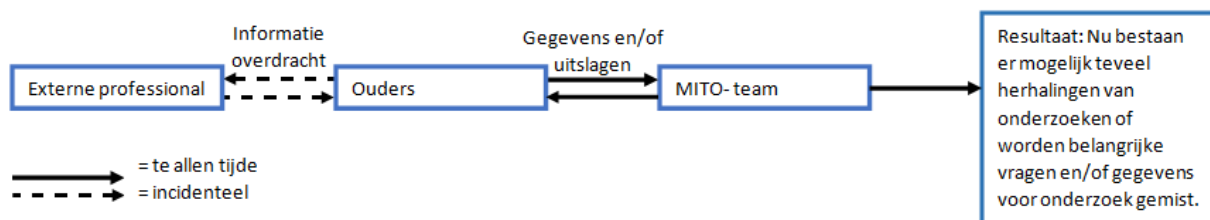
De aspirant onderzoekers doen nu onderzoek naar de transmurale communicatie bij kinderen met een mitochondriële aandoening, maar dit is dus eigenlijk een maatschappelijk probleem. De aanbevelingen worden uiteindelijk geschreven voor het MITO-team, maar kunnen eventueel ook gebruikt worden bij andere chronische ziektebeelden.

Probleemstelling

Het MITO-team vanuit het Radboudumc wil voor de MITO-route informatie hebben over het betreffende kind, zodat er tijdens de diverse paramedische onderzoeken gericht gediagnosticeerd en geëvalueerd kan worden. Aan het einde van de MITO-route kan er vervolgens een specifiek en concreet advies gegeven worden aan de ouders en de externe professionals. Nu bestaan er mogelijk teveel herhalingen van onderzoeken of worden belangrijke vragen en/of gegevens voor onderzoek gemist, omdat de therapeuten niet voldoende op de hoogte zijn van de hulpvragen van de ouders, het kind en de externe professionals die betrokken zijn bij het kind. De informatie van vraagstellingen, gegevens en/of uitslagen die bekend zijn bij de externe professionals worden niet gestructureerd overgedragen aan het MITO-team. De overdracht is afhankelijk van de informatie die de ouders aan de MITO-route verstrekken. De oorzaak voor dit probleem is dat er geen geregelde transmurale communicatie is tussen de externe professionals naar het MITO-team. Hier is ook niet eerder gericht onderzoek naar gedaan.

Zie tabel 3 voor een visueel beeld van de huidige situatie van de transmurale communicatie tussen de verschillende partijen.

Tabel 3 huidige situatie van de transmurale communicatie



Externe professionals: een therapeut, die beroepsmatig werkzaam is buiten het MITO-team (WikiWoordenboek, 2015).

Functionieniveau: De fysieke en mentale eigenschappen van het menselijk organisme (Kentalis, 2015).

Medische trials: Experimenteel onderzoek bij mensen om de werkzaamheid van (zorg) interventies aan te tonen (Glossarium, z.d.).

Mitochondriële aandoening (ook wel Mitochondriële ziekten). Mitochondriële ziekte is een groep erfelijke ziekten van de mitochondria. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal (Erfocentrum, 2014).

MITO-team: de disciplines: twee ergotherapeuten, kinderfysiotherapeut, logopedist, diëtist, twee psychologen, assistent psychologie en maatschappelijk werker, waar het kind met een mitochondriële aandoening gedurende de MITO-route in het Radboudumc mee te maken krijgt. Officieel horen de verschillende artsen hier ook bij maar deze worden niet meegenomen in dit onderzoek.

Participatieniveau: Iemands deelname aan het maatschappelijk leven (Kentalis, 2015).

Transmurale communicatie: het overbrengen en ontvangen van een boodschap tussen verschillende instellingen (ChristenUnie, z.d.; Woorden-Boek, z.d.).

Doelstellingen

Vanuit de projectdoelstelling zijn er verschillende onderzoeksdoelstellingen opgesteld. Om de projectdoelstelling te behalen is er gebruik gemaakt van triangulatie op vier verschillende gebieden, namelijk: het MITO-team, de ouders, de literatuur en de externe professionals. Voor het Praktijkgericht Onderzoek (PO) wordt er gewerkt aan de onderzoeksdoelstellingen 1, 2, 3 en 4. Het literatuuronderzoek is door dezelfde aspirant onderzoekers uitgevoerd in het kader van het honoursprogramma. Zij hebben hier gewerkt aan de onderzoeksdoelstellingen 5, 6 en 7. Vervolgens gaan andere aspirant onderzoekers een vervolg geven, aan het behalen van de projectdoelstelling, door te werken aan de onderzoeksdoelstellingen 8, 9 en 10.

Communicatiemiddel: een manier om te communiceren (WikiWoordenboek, 2015).

Triangulatie: de gedachte achter triangulatie is dat je een rijker beeld krijgt van de beroepspraktijk als je (Donk & Lanen, 2014):

- Gebruik maakt van data uit verschillende bronnen (meerdere perspectieven);
- Deze data op verschillende manieren verzamelt;
- Deze data laat verzamelen door verschillende personen.

Projectdoelstelling

Met behulp van een nulmeting en een behoeftepeiling bij het MITO-team en de ouders, een literatuuronderzoek en een nulmeting en behoeftepeiling bij de externe professionals zal er een advies uitgebracht worden om de transmurale communicatie tussen de externe professionals, van het kind met een mitochondriële aandoening, en het MITO-team te optimaliseren.

Onderzoeksdoelstellingen

(Doelstellingen 1, 2, 3 en 4 zijn uitgewerkt in het kader van het PO).

Nulmeting MITO-team

1.Op 17 april hebben de aspirant onderzoekers, de huidige gang van zaken voor het MITO-team, ten aanzien van de overdracht van gegevens vanuit de externe professional naar het MITO-team geïnterviewd en geanalyseerd.

Behoeftepeiling MITO-team

2.Op 17 april hebben de aspirant onderzoekers de behoeften en aandachtspunten van het MITO-team over de transmurale communicatie van de externe professional naar het MITO-team geïnterviewd en geanalyseerd.

Nulmeting ouders

3.Op 20 mei hebben de aspirant onderzoekers, de huidige gang van zaken voor (het kind met een mitochondriële aandoening en) de ouders, ten aanzien van de overdracht van gegevens vanuit de externe professional naar het MITO-team geïnterviewd en geanalyseerd.

Behoeftepeiling ouders

4.Op 20 mei hebben de aspirant onderzoekers de behoeften en aandachtspunten van (het kind met een mitochondriële aandoening en) de ouders over de transmurale communicatie van de externe professional naar het MITO-team geïnterviewd en geanalyseerd.

Literatuur

(Doelstellingen 5, 6 en 7 zijn uitgewerkt in het kader van het honoursprogramma).

5.Op 22 juni hebben de aspirant onderzoekers met behulp van de literatuur informatie over de gevolgen bij het hebben van een mitochondriële aandoening voor kinderen in de leeftijd tot 18 jaar ingewonnen en geanalyseerd.

6. Op 22 juni hebben de aspirant onderzoekers met behulp van de literatuur informatie over de therapieën die een kind in de leeftijd tot 18 jaar met een mitochondriële aandoening krijgt ingewonnen en geanalyseerd.

7. Op 22 juni hebben de aspirant onderzoekers met behulp van de literatuur de grenzen van de Wet bescherming persoonsgegevens bij het uitwisselen van patiëntgegevens rondom de kinderen in de leeftijd tot 18 jaar ingewonnen en geanalyseerd.

(Doelstellingen 8, 9 en 10 worden uitgewerkt door de volgende projectgroep).

8. De aspirant onderzoekers zullen met behulp van de literatuur informatie over communicatiemiddelen bij het uitwisselen van patiëntgegevens rondom de kinderen in de leeftijd tot 18 jaar met een mitochondriële aandoening inwinnen en analyseren.

Nulmeting en behoeftepeiling externe professionals

9. De aspirant onderzoekers zullen de huidige gang van zaken voor de externe professionals, ten aanzien van de overdracht van gegevens tussen de externe professionals en het MITO-team inventariseren en analyseren.

10. De aspirant onderzoekers zullen de behoeften en de aandachtspunten van de externe professionals over de transmurale communicatie tussen de externe professionals en het MITO-team inventariseren en analyseren.

Vraagstellingen

Vanuit de projectvraagstelling zijn er verschillende onderzoeksvraagstellingen opgesteld. De aspirant onderzoekers hebben onderstaande onderzoeksvraagstellingen beantwoord. De uiteindelijke projectvraagstelling is nog niet beantwoord, er moet eerst meer onderzoek gedaan worden door de aspirant onderzoekers die een vervolg geven op dit onderzoek.

Projectvraagstelling

Wat is er nodig om een advies aan het MITO-team uit te brengen, om de transmurale communicatie tussen de externe professionals, van het kind met een mitochondriële aandoening, en het MITO-team te optimaliseren?

Onderzoeksvraagstellingen

Nulmeting MITO-team

Ad 1: Wat is de huidige gang van zaken voor het MITO-team ten aanzien van de overdracht van gegevens vanuit de externe professionals naar het MITO-team?

Behoeftepeiling MITO-team

Ad 2: Wat zijn de behoeften en aandachtspunten van het MITO-team over de transmurale communicatie van de externe professionals naar het MITO-team?

Nulmeting ouderparen

Ad 3: Wat is de huidige gang van zaken voor de ouders ten aanzien van de overdracht van gegevens vanuit de externe professionals naar het MITO-team?

Behoeftepeiling ouderparen

Ad 4: Wat zijn de behoeften en aandachtspunten van (het kind met een mitochondriële aandoening en) de ouders over de transmurale communicatie van externe professionals naar het MITO-team?

Methode

Doelgroep

Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

De nulmeting en de behoeftepeiling zijn uitgevoerd bij het MITO-team (negen professionals). Deze negen professionals zijn: twee ergotherapeuten, kindergeneeskundige, logopedist, diëtist, twee psychologen, assistent psychologie en een maatschappelijk werker.

Nulmeting en behoeftepeiling ouders

De nulmeting en de behoeftepeiling zijn uitgevoerd bij de groep ouders van wie het kind met een mitochondriële aandoening al heeft deelgenomen aan de MITO-route. Op dit moment betreft een dat een groep van 40 ouderparen.

Inclusie criteria:

- Ouders van wie het kind reeds aan de MITO-route heeft deelgenomen;
- Ouders van kinderen waarvan het kind niet ouder is dan 18 jaar;
- Begrip van de Nederlandse taal (ouder en kind);
- In bezit van een computer (gezin);
- Kinderen met een mitochondriële aandoening tot 18 jaar;
- Kinderen die door de kinderarts geïnccludeerd zijn voor de MITO-route.

Exclusie criteria:

- Buitenlands / niet Nederlands sprekend;
- Kinderen uit de pilotfase;
- Kinderen uit hetzelfde gezin.

Na het toepassen van de inclusie- en exclusiecriteria zijn er 34 ouderparen overgebleven.

Medisch- ethische commissie

Het onderzoeksdesign is een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Er was geen toestemming nodig vanuit de medisch-ethische commissie.

Gegevensverzameling

Er wordt zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek gedaan om de vraagstelling beantwoordt te krijgen. Onderstaande methoden worden hierbij gebruikt.

Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

De deelnemers zijn benaderd middels een enquête die gebaseerd is op de informatie die verkregen is via de opdrachtgevers. De enquête valt onder kwantitatief onderzoek en er is sprake van asynchroon enquêteren. Hierbij is gebruik gemaakt van voorgecodeerde antwoorden met tekstvakken. De vragenlijst is verstuurd via internet en hierbij is gebruik gemaakt van Thesistools, de enquête staat in bijlage 2. Na een week hebben de aspirant onderzoekers de deelnemers na een week een reminder gestuurd om tot een hoger responspercentage te komen.

Nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Interview

De deelnemers (ouderparen) zijn benaderd middels een enquête die gebaseerd is op informatie van één ouderpaar uit één semi- gestructureerd interview. Dit interview is door de aspirant onderzoekers afgenomen bij één van de 40 ouderparen, die met hun kind deel hebben genomen aan de MITO-route. Dit ouderpaar heeft twee weken voorafgaand aan het interview een informatieve e-mail ontvangen met hierin uitleg over het onderzoek en de procedure tijdens het interview, zie bijlage 3 voor de informatieve e-mail.

Het interview was een kwalitatief interview, hierbij was er een gerichte steekproef gedaan en zijn er voornamelijk indirecte vragen gesteld (Bakker & Buuren, 2014; Baarda et al., 2012). Het was een synchroon interview aangezien er sprake was van een directe interactie met het ouderpaar en het gesprek was formeel vormgegeven (Baarda, et al., 2012). De interviewvorm was een half- gestructureerde interview (Baarda et al., 2013). Voorafgaand aan het interview zijn de onderwerpen en de belangrijkste vragen vastgesteld op basis van informatie vanuit de opdrachtgevers. Deze vragen en onderwerpen staan vastgesteld in een interviewguide, zie bijlage 4. Tevens is het interview opgenomen, zodat de aspirant onderzoekers het interview terug konden luisteren en konden transcriberen.

Enquête

Aan de hand van dit interview hebben de aspirant onderzoekers een enquête opgesteld voor het geïnterviewde ouderpaar en de overige 39 ouderparen van wie het kind met een mitochondriële aandoening al heeft deelgenomen aan de MITO-route. De ouderparen zijn middels een informatie brief met daarin de link van de digitale enquête benaderd. Zie bijlage 5 voor de informatieve brief en bijlage 6 voor de enquête. Daarnaast hebben de ouders na 10 dagen een reminder brief ontvangen om tot een hoger responspercentage te komen. De enquête valt onder kwantitatief onderzoek en er is gebruik gemaakt van voorgecodeerde antwoorden met enkele tekstvakken (Baarda et al., 2012). Er is bij deze enquête sprake van asynchroon enquêteren, aangezien er geen directe interactie is met het ouderpaar (Baarda, et al., 2012). Om de enquête digitaal op te stellen is er gebruik gemaakt van Thesistools.

Analyse van gegevens

Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Bij het verwerken en opslaan van de data vanuit de enquêtes bij het MITO-team is er gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek (Baarda et al., 2012). De onderzoeksdata zijn gedurende het onderzoek bewaard op een aparte USB- stick, vanwege de privacy van de gegevens. Deze stick is op een veilige plek opgeborgen, wanneer deze niet in gebruik is. De USB- stick wordt bij één van de aspirant onderzoekers bewaard in een afgesloten kast.

Bij het analyseren van de enquêtes is er gebruik gemaakt van discrete variabelen (Baarda et al., 2012). De frequentieverdeling is grafisch weergegeven met behulp van een staafdiagram waarbij de staven niet aaneengesloten zijn (Baarda et al., 2012). Er is ook gekozen voor parametrisch toetsen en voor interval variabelen (Baarda et al., 2012).

Nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Interview

Het transcript is letterlijk uitgetypt inclusief de aarzelingen en de stopwoordjes (Baarda et al., 2013). Vanuit de onderwerpen uit de interviewguide is de enquête opgesteld. Hierbij is alleen gericht gekeken naar de communicatie voorafgaande aan de MITO-route en niet naar de communicatie tijdens en na de MITO-route.

Tijdens het analyseren van het transcript is er gekeken naar eventuele nieuwe onderwerpen en naar antwoordmogelijkheden voor in de enquête. Deze onderwerpen en antwoordmogelijkheden zijn in het transcript verwerkt in een opmerking. Na het hele transcript geanalyseerd te hebben zijn de vragen en antwoordmogelijkheden toegevoegd in de enquête en aan de opdrachtgevers ter goedkeuring voorgelegd.

Enquête

Bij het verwerken en het opslaan van de data vanuit de enquêtes bij de ouderparen is er gebruik gemaakt van inductieve/ inferentiële statistiek (Baarda et al., 2012). De enquêtes bij de ouderparen zijn verder hetzelfde geanalyseerd als de enquêtes van het MITO-team.

Resultaten

Nulmeting MITO-team

De enquête is verstuurd naar negen professionals van het MITO-team en ingevuld door zes van hen. Vanwege de anonimiteit is er geen navraag gedaan over de specifieke professionele achtergrond van de respondenten. De huidige gang van zaken voor het MITO-team ten aanzien van de overdracht van gegevens vanuit de externe professionals naar het MITO-team blijkt als volgt te worden ervaren:

Vijf respondenten ontvangen voorafgaande aan het onderzoek informatie over het kind variërend van soms tot altijd. De informatie wordt via de ouder, de kinderpsycholoog, het elektronisch patiënten dossier (Epic), of soms via de externe professional verstrekt vooral als zij vragen heeft. Vijf respondenten geven aan voorafgaande aan de opname nooit contact te hebben met de externe professional, zie tabel 4. De communicatie die er is wordt door de respondenten gemiddeld genomen als voldoende beschouwd en zij staan hier neutraal tegenover, zie tabel 5. Eén respondent zegt ontevreden te zijn over de communicatie en dezelfde respondent zegt dat de communicatie tussen hem en de externe professional(s) matig verloopt.

De helft van de respondenten zegt informatie te krijgen over de diagnose, de onderzoeksresultaten, de huidige situatie van het kind en vragen van ouders en het kind. Daarnaast geven vier respondenten aan dat ze kijken naar de informatie die in Epic staat. Twee respondenten krijgen informatie over de voorgaande behandelingen, één respondent krijgt vragen van de externe professional(s) en één respondent zegt: "soms psychosociale vragenlijsten via psycholoog intern".

Alle respondenten bereiden zich, een week of enkele dagen voor de behandeling, voor op de komst van het kind.

Tabel 4 aantal contactmomenten tussen MITO-team en externe professional



Tabel 5 mate van tevredenheid over communicatie tussen MITO-team en externe professional

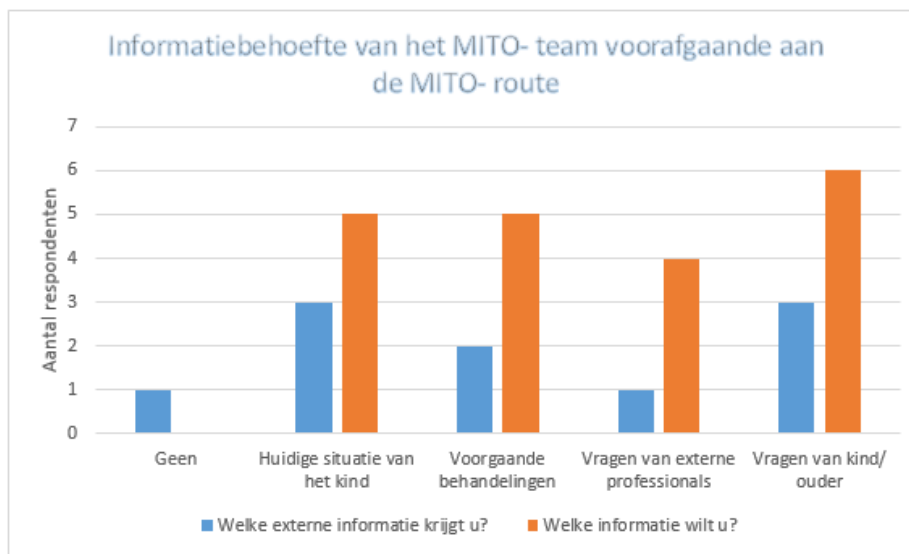


Behoeftepeiling MITO-team

Alle respondenten willen de informatie over het kind een week voor de behandeling hebben ontvangen, met vragen van kind en/ of ouder. Vijf respondenten willen daarnaast de huidige situatie van het kind en de informatie over de voorgaande behandelingen krijgen. Vier respondenten willen informatie over de diagnose, de onderzoeksresultaten en de vragen van externe professional(s) van het kind. De vergelijking met wat het MITO-team qua informatie krijgt en met wat ze willen hebben staat visueel weergegeven in tabel 6. De helft van de respondenten wil de informatie van de ouder ontvangen. Eén respondent wil de informatie via de arts en één via de externe professional. De overige respondenten zegt geen voorkeur te hebben.

Zie bijlage 7 voor de resultaten van de enquête over de nulmeting en de behoeftepeiling van het MITO-team.

Tabel 6 Informatiebehoefte van het MITO-team



Nulmeting ouderparen

Voor het verzamelen van de gegevens voor de nulmeting en de behoeftepeiling van de ouderparen is er gekozen voor het afnemen van een enquête. Voor het opstellen van deze enquête is een interview afgenomen bij één ouderpaar. Na het interview hebben de aspirant onderzoekers de interviewgide omgezet in een enquête. Het transcript van het interview is geanalyseerd op nieuwe vragen en antwoordmogelijkheden, zie bijlage 8 voor een overzichtelijke tabel. De nieuwe vragen en antwoordmogelijkheden zijn aangepast en toegevoegd in de enquête. Zie bijlage 9 voor de resultaten van de enquête van de ouderparen.

De enquête is verstuurd naar 34 ouderparen en ingevuld door tien van hen. In tabel 7 zijn de demografische gegevens van hen weergegeven.

De huidige gang van zaken omtrent de MITO-route wordt vanuit de ouderparen als volgt ervaren:

Alle respondenten geven aan dat hun kind (buiten de MITO-route om) te maken heeft met de fysiotherapeut en de revalidatiearts. Meer dan de helft van de respondenten met een diëtist, ergotherapeut, kinderarts en een neuroloog en minder dan de helft met een logopedist en een psycholoog. Daarnaast worden de volgende disciplines en instellingen hierbij genoemd: centrum thuisbeademing, metabolen arts, uroloog, nefroloog, oogarts en de cardioloog. Zes respondenten hebben informatie meegenomen van de therapeuten en vier respondenten hebben informatie van de artsen (KNO, neuroloog, cardioloog, revalidatiearts) meegenomen en informatie over de medicatie of school meegenomen naar de MITO-route, zie tabel 8 voor een overzicht van de therapeuten.

Tabel 7 Demografische gegevens van de ouderparen

Demografische gegevens van de ouderparen van wie kind heeft deelgenomen aan de MITO- route.	
Kenmerken	Aantal personen
Geslacht	
Man	2 (20%)
Vrouw	8 (80%)
Aantal kinderen	
1	2 (20%)
2	6 (60%)
3	1 (10%)
4	1 (10%)
Heeft u meerdere kinderen met een chronische ziekte?	
Nee	7 (70%)
Ja (aantal kinderen)	
1	1 (10%)
2	1 (10%)
3	1 (10%)
Opleidingsniveau	
VMBO (MAVO)	1 (10%)
MBO	3 (30%)
HBO	5 (50%)
WO	1 (10%)
Provincie	
Overijssel	1 (10%)
Gelderland	3 (30%)
Noord-Brabant	2 (20%)
Zeeland	1 (10%)
Utrecht	2 (20%)
Zuid- Holland	1 (10%)

Alle respondenten benoemen dat hun kind bij een academisch ziekenhuis in behandeling is (geweest). Vijf respondenten zeggen bij het Radboudumc, twee bij umc Utrecht, drie bij WKZ (Utrecht), één in Leuven (België), één bij UMCGroningen. Daarnaast zijn er drie kinderen bij een perifeer ziekenhuis, namelijk het RZZ Ziekenhuis in Hardenberg, Tilburg RC Leypark en Slingeland Ziekenhuis. Verder is er één kind bij het Elisabeth ziekenhuis in Tilburg.

Alle respondenten geven aan dat hun kind heeft deelgenomen aan de MITO-route voor aanvullende diagnostiek. Meer dan de helft van de respondenten geven aan dat hun kind deelnam aan de MITO-route voor een (evaluatie van het) behandelplan en een evaluatie van het ziektebeeld. Daarnaast gaf één respondent aan dat hun kind deelnam aan de MITO-route voor een second opinion.

Negen respondenten hebben informatie over de MITO-route tijdens de polibezoeken verkregen. Drie respondenten telefonisch, twee respondenten via een brief en één via een e-mail. Vijf respondenten geven aan geen informatie gemist te hebben voorafgaande aan de MITO-route. Eén respondent kreeg de schematische weergave pas na herhaalde navraag. De ander had graag de betekenissen van de onderzoeken gehad met de eventuele bijverschijnselen. Eén respondent had betere inhoudelijke informatie willen krijgen en

daarnaast een voorbeeld van een dagdeel te hebben met vragen die gesteld kunnen worden. Met die vragen zouden ze zich beter kunnen voorbereiden en het kind kunnen observeren op deze punten. Eén ouderpaar vond dat er extra informatie nodig was vanuit andere ziekenhuizen. Het laatste ouderpaar mist de informatie over de intensiteit van het kind, en het overleg over wat het kind aan zou kunnen qua planning.

Negen respondenten vonden dat de (medische) termen voldoende of goed werden uitgelegd. De helft zegt voldoende te zijn ingelicht over welke medische gegevens ze mee moesten nemen naar het Radboudumc, drie waren matig ingelicht en twee goed ingelicht.

Zes respondenten hebben geen informatie gemist van het MITO-team over welke medische gegevens ze moesten meenemen voorafgaande aan de MITO-route. De overige respondenten miste een psychologisch verslag, informatie van vorige poli- bezoeken en de huidige status. Anderen misten hoe uitgebreid de informatie moest zijn, de medische gegevens over de eerste verschijnselen van het ziektebeeld en opnamen, en goedkeuringsblad voor opvragen van onderzoeksgegevens uit andere ziekenhuizen. Het laatste ouderpaar had van te voren veel vragenlijsten ingevuld voor de psycholoog, maar hadden deze niet paraat en moesten alles opnieuw invullen.

Zeven respondenten zeggen dat ze voorafgaand aan de MITO-route voldoende of goed zijn ingelicht over de inhoud (onderzoeken of werkwijze) van de MITO-route. Vier respondenten hebben geen (medische) gegevens over hun kind opgevraagd. Voor de overige zes respondenten was het duidelijk hoe of bij wie (arts of therapeut) ze deze (medische) gegevens op konden vragen. Deze gegevens konden ze voldoende of goed verkrijgen, waarbij ze aangeven dat ze “zelf actie hebben ondernomen, hetgeen veel tijd kostte en dat ze niet alles mee konden nemen aangezien dit niet op papier stond. “Ouders moeten wel doorpraten, met name voor info buiten medisch dossier bij behandelend arts”. De informatie verkregen ze binnen een week of anders binnen een maand.

Negen respondenten geeft aan dat er tijdens de MITO-route testen zijn gedaan, die hun kind voorafgaande aan de MITO-route ook al heeft gedaan. De volgende disciplines en onderzoeken worden hierbij genoemd: oogonderzoek, psychologisch onderzoek, psychologische test, MRI, EEG, longfunctie, inspanning, cardio, fysiotherapie, ergotherapie, revalidatie arts en neuroloog.

Vier respondenten geven aan eerder informatie van een zorginstelling naar een andere instelling te hebben overgedragen. Dit was informatie over: uitslagen van onderzoeken, overschakeling van Leuven naar Radboudumc, spullen vanuit WKZ en contactgegevens van verwijzer Radboudumc voor nader contact. Eén respondent zegt dat de zorginstellingen dit onderling doen.

Alle respondenten zeggen zelf een dossier bij te houden van hun kind met daarin alle behandelverslagen. Dit houden ze bij, omdat er elders vaak naar gevraagd wordt, het overzichtelijk is, belangrijk is bij aanvragen van voorzieningen en informatie kunnen terugvinden.

Vier respondenten zeggen dat de zorgprofessionals van de MITO-route niet alle informatie over hun kind hadden bij het eindgesprek (MDO) bijvoorbeeld: geen informatie gevraagd van de behandelende artsen en er werden veel vragen gesteld door de zorgprofessional. Vijf respondenten hebben voorafgaande aan de MITO-route een schriftelijke vragenlijst ingevuld en dit vonden ze belangrijk, één respondent heeft geen schriftelijke vragenlijst in moeten vullen, maar vindt dit ook niet belangrijk. De overige respondenten kan zich dit niet herinneren.

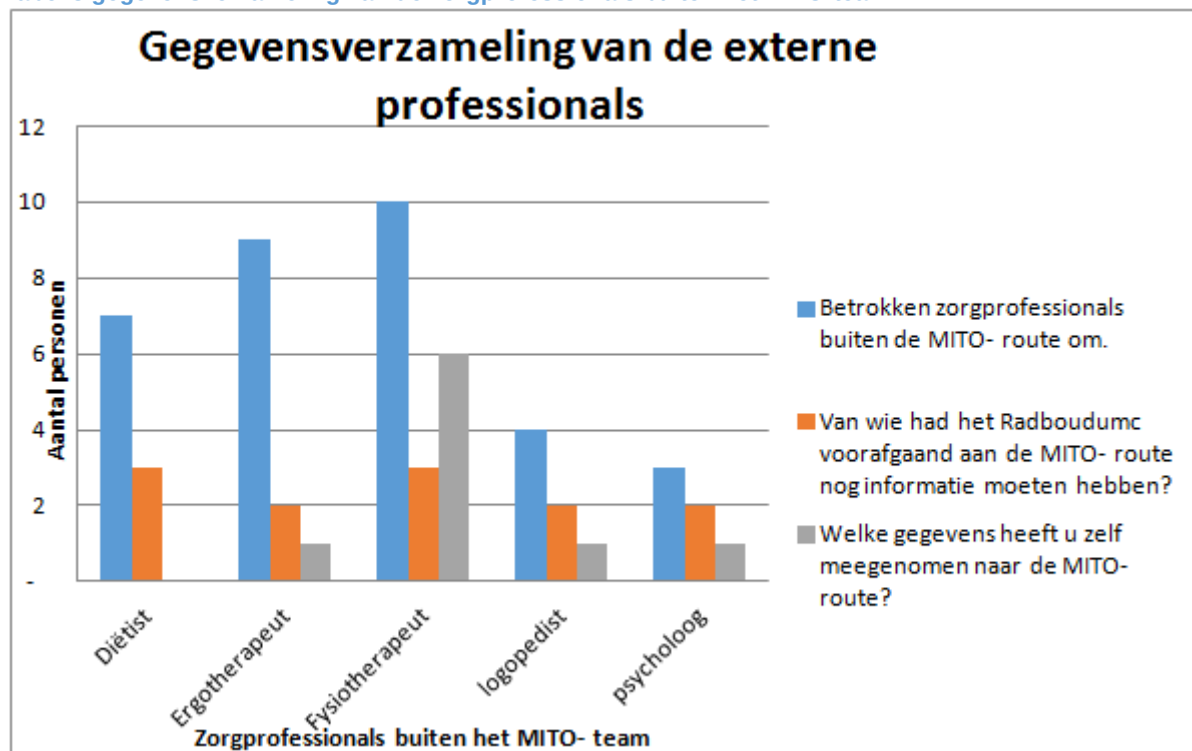
Behoeftepeiling ouderparen

Negen respondenten willen voorafgaande aan de MITO-route een informatiefolder met uitleg over de MITO-route en een informatiefolder met specifieke uitleg over de verschillende onderzoeken of behandelingen ontvangen. Daarnaast willen drie respondenten een schematische weergave van de MITO-route in begrijpelijke termen ontvangen. Eén van de respondenten zou een overleg willen tussen artsen en ouders over de planning. Zes van de respondenten zou de informatie over de MITO-route via de mail willen ontvangen, drie middels een brief, twee telefonisch, één via internet en twee hebben geen voorkeur.

Negen respondenten vinden het neutraal of (zeer) belangrijk dat de zorgprofessionals van het MITO-team voorafgaand aan de MITO-route informatie (medische gegevens, behandelgegevens) over hun kind ontvangt en zouden hierbij een rol willen spelen. Acht respondenten vinden dat deze informatie één of twee weken van te voren bij de zorgprofessionals van het MITO-team aanwezig moeten zijn, één zegt dat het enkele dagen voor aanvang aanwezig moet zijn, en één respondent zegt dat dit op dag één van de MITO-route aanwezig moet zijn.

Vier respondenten vinden dat het Radboudumc voorafgaand aan de MITO-route nog informatie had moeten hebben over de medicatie. Drie respondenten geven aan dat het Radboudumc nog informatie had moeten hebben over de fysiotherapeut en de diëtist, twee respondenten zeggen informatie over de ergotherapeut, de logopedist, de psycholoog, (zie tabel 8) en de arts. Eén respondent zegt alle info, een ander zegt informatie van de neuroloog, weer een ander zegt uitslagen van de EEG en de laatste vindt informatie van de revalidatiearts uit het andere ziekenhuis. Drie respondenten zeggen dat er geen verdere informatie van te voren bekend had moeten zijn.

Tabel 8 gegevensverzameling van de zorgprofessionals buiten het MITO-team



Discussie

Belangrijkste uitkomsten nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Vijf respondenten hebben nooit contact met een externe professional en hier is één respondent ontevreden over. De rest staat hier neutraal of tevreden tegenover. Tijdens het presenteren van de resultaten aan het MITO-team is deze uitkomst besproken. Hier kregen de aspirant onderzoekers verschillende reacties op. Eén professional gaf aan dat zij graag blanco een consult in gaat, maar zodra ze informatie krijgt van een externe professional dan wel contact opneemt om meer informatie te krijgen. Een ander gaf ook aan dat ze graag blanco een consult in gaat maar wanneer ouders aangeven dat ze het belangrijk vinden dat zij contact hebben met een externe professional, dat ze dit ook wilt doen. Het blijkt dus dat ze inderdaad tevreden zijn over hetgeen dat ze voorafgaande aan de MITO-route geen contact hebben met een externe professional. Echter geven ze nu aan dat ze het wel willen veranderen als ouders aangeven dat ze dit belangrijk vinden.

In tabel 6 staat dat de informatiebehoefte groter is dan de informatie die werkelijk verkregen wordt. De professionals krijgen wel wat informatie over het kind, maar niet alle informatie die ze graag zouden willen hebben aan het begin. Er is niet beschreven welke informatie de professionals willen ontvangen en dit wordt ook onvoldoende doorgeven aan de ouders of de externe professionals.

Sterke punten van de nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

De antwoordmogelijkheden bij de enquête zijn opgesteld samen met de opdrachtgever, maar om te voorkomen dat de professionals een antwoordmogelijkheid missen zijn er tekstvakken toegevoegd. Door deze tekstvakken toe te voegen konden de professionals een ander antwoord toevoegen en wisten de aspirant onderzoekers zeker dat de juiste antwoorden uit de enquête zouden komen (Baarda et al., 2012).

Zwakke punten van de nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Aan het begin van het traject gaf de opdrachtgever aan dat de kinderartsen van het MITO-team niet meegenomen hoeven te worden in het onderzoek. De kinderartsen hadden namelijk geen probleem met de communicatie en hebben alle gegevens van het kind. Achteraf zou het interessant zijn geweest om te onderzoeken waarom zij geen problemen hebben met de communicatie, en welke informatie zij wel krijgen maar de overige professionals van het MITO-team niet.

De enquêtes voor het MITO-team zijn naar negen professionals verzonden. Na meerdere reminders aan het MITO-team, hebben uiteindelijk zes professionals deze enquête ingevuld. De opdrachtgever gaf na verloop van tijd zelf aan dat er niet vanuit moest worden gegaan dat de overige drie professionals alsnog de enquête zouden invullen. Eén van de professionals was gedurende langere tijd afwezig en van de overige twee professionals hebben de aspirant onderzoekers geen reden kunnen achterhalen. Aangezien er slechts van twee derde een respons is ontvangen is het voor de aspirant onderzoekers moeilijk in te schatten of dit de resultaten van de enquête beïnvloed. Achteraf gezien hadden de aspirant onderzoekers telefonisch contact kunnen zoeken met de professionals om ze nogmaals te attenderen op de enquête, maar bij de aspirant onderzoekers is en was niet bekend wie van de respondenten de enquête wel of niet had ingevuld en welke discipline ze vertegenwoordigen. Daardoor kan er niet vastgesteld worden bij welke discipline de communicatie 'goed' of 'minder goed' verloopt. Hier was van te voren wel over nagedacht, maar om de privacy van de respondenten te waarborgen is hier niet om gevraagd.

Belangrijkste uitkomsten van de nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Negen respondenten geven aan dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. Alle tien de respondenten hebben deze vraag beantwoord, maar doordat er geen tijdsbestek in vermeld staat is het niet te achterhalen of dit bijvoorbeeld een maand of enkele jaren voor de MITO-route was. De vraag luidt: *Zijn er tijdens de opname van de MITO-route testen gedaan die uw kind voorafgaande aan de MITO-route ook al gedaan heeft bij een andere zorgprofessional? (Ja, namelijk bij... (noem discipline)/ nee)*. Hierdoor is het niet duidelijk of de testen misschien niet nodig waren, en de uitslagen van de testen gewoon doorgegeven konden worden, of dat het juist nodig was om de test te herhalen.

De kinderen zijn buiten de MITO-route om bekend bij verschillende professionals, maar van een enkele professional krijgt het MITO-team informatie. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij de externe professionals zijn hier veel tijd aan kwijt geweest. Ze hebben hiervoor zelf actie ondernomen om achter de gegevens te komen maar niet alles stond op papier. Het is lastig voor ouders om de gegevens over hun kind te krijgen en door te geven aan het MITO-team, omdat er geen vast dossier is voor een kind. Alle ouders houden wel zelf een dossier bij van hun kind. De ouders kunnen alleen niet aan alle informatie komen en hebben dit niet in hun eigen dossier staan dat ze van hun kind hebben aangelegd.

Acht respondenten vinden het vanuit de enquête (zeer) belangrijk dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bij het MITO-team bekend zijn, negen willen hierbij een rol spelen. De informatie die het MITO-team vooraf ook had moeten hebben zijn de informatie over de medicatie, van de paramedici, kinderartsen en uitslagen in ziekenhuizen. Zoals eerder aangegeven is er geen lijst met gegevens die bekend moet zijn bij het MITO-team. Hierdoor komt niet alle belangrijke informatie bij het MITO-team terecht en wordt er ook niet naar gezocht of gevraagd.

Sterke punten van de nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

De aspirant onderzoekers hebben eerst zelf antwoordmogelijkheden voor de enquête opgesteld, deze zijn aangevuld door de opdrachtgever. Door het ouderpaar te interviewen hebben zij inzichten opgedaan omtrent de MITO-route en hebben zij enkele blinde vlekken voor het MITO-team zichtbaar gemaakt. Wanneer de aspirant onderzoekers het onderzoek opnieuw zouden moeten doen, hadden zij weer voor het interviewen van een ouderpaar gekozen. Het heeft geholpen bij het opstellen van vragen, maar ook bij het aanscherpen van vragen of het toevoegen van antwoordmogelijkheden. Het interviewen van een ouderpaar gekozen door de opdrachtgever heeft geen negatieve invloed gehad op de resultaten. De aspirant onderzoekers hebben naar aanleiding van het interview nieuwe vragen en antwoordmogelijkheden toegevoegd. Aangezien er meerdere voorgecodeerde antwoorden stonden en er een tekstvak aanwezig was om eventuele eigen antwoorden in te vullen werden de ouderparen niet beïnvloed om een bepaald antwoord te kiezen en konden er onvoorziene antwoorden gegeven worden, ook wel halfopen vragen genoemd (Baarda et al., 2012).

Zwakke punten van de nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Interview

Het ouderpaar dat is geïnterviewd voor het opstellen van de enquêtes is gekozen door onze opdrachtgever. De opdrachtgever gaf aan dat het ouders zijn die: open, eerlijk en kritisch kijken en bereid waren te helpen bij het verbeteren van de MITO-route.

Enquête

34 ouderparen hebben een brief ontvangen met daarin een link naar de enquête. Ondanks dat de ouderparen na één week ook een reminderbrief toegestuurd hebben gekregen, hebben slechts tien ouderparen een enquête ingevuld. Uit onderzoek blijkt dat respondenten liever een online enquête invullen dan een telefonische enquête beantwoorden (Hogg, z.d.).

Het kost teveel tijd om 34 telefonische enquêtes af te nemen. De aspirant onderzoekers hebben het idee dat door de enquête rechtstreekst digitaal te versturen een hogere respons opgeleverd kon hebben. Dit omdat de stap om daadwerkelijk de enquête in te vullen kleiner is. Hier hebben de aspirant onderzoekers ook aangedacht voordat ze de enquête onder de ouderparen hadden verspreid. Het was echter wel mogelijk om de e-mail adressen van de ouders (uit het elektronisch patiënten dossier) te achterhalen, maar uit privacyoverwegingen is hier niet voor gekozen. Belangrijke aandachtspunten of behoeften van de ouderparen kunnen door het geringe aantal respondenten in dit onderzoek worden gemist.

De open antwoordmogelijkheden in de enquêtes waren erg verschillend, waardoor het rubriceren van de resultaten moeilijk was. Hier was van te voren te weinig over nagedacht en hier zijn de aspirant onderzoekers ook niet tijdig op gewezen door de begeleiders. Door deze verschillende antwoordmogelijkheden is het moeilijk om een visuele weergave te geven van de resultaten (Baarda et al., 2012). Door vragen aan elkaar te koppelen en door tekstuele uitwerkingen hebben de aspirant onderzoekers dit probleem proberen op te vangen. Daarnaast zijn er verbanden in de resultaten gevonden en deze hebben de aspirant onderzoekers visueel kunnen weergeven met behulp van figuren waarin verschillende diagrammen staan. Bij vervolg onderzoek zullen de aspirant onderzoekers eerst meer informatie moeten inwinnen over hoe de resultaten van de enquête het beste verwerkt kunnen worden, aangezien er nu verbanden tussen de nulmeting en de behoeftepeiling over het hoofd kunnen zijn gezien.

Conclusie

Gemiddeld gezien is er geen communicatie tussen de externe professional(s) en het MITO-team. Het MITO-team is hier gemiddeld tevreden/ neutraal over. Daarnaast willen ze meer informatie over het kind voorafgaand aan de MITO-route dan de informatie die ze tot nu toe verkrijgen.

Negen ouderparen geven aan dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij de externe professionals waren hier veel tijd aan kwijt. Tevens houden alle ouders zelf een dossier bij van hun kind, maar ouders kunnen niet aan alle informatie komen, omdat het bijvoorbeeld niet op papier staat. Acht ouderparen vinden het (zeer) belangrijk dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bij het MITO-team bekend zijn, negen ouderparen willen hierbij een rol spelen.

Aanbevelingen

Alle onderstaande aanbevelingen kunnen uitgevoerd worden door de vervolg aspirant onderzoekers. Hier hoeven de opdrachtgevers dus niet zelf mee aan de slag. Het aanstellen van de vervolg aspirant onderzoekers zal met behulp van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen gerealiseerd worden. Daarnaast hebben de huidige aspirant onderzoekers twee presentaties gegeven over het lopende onderzoek aan alle betrokkenen van het MITO-team. Hier zijn zij op de hoogte gesteld van het lopende onderzoek en de resultaten tot nu toe met daarbij de plannen voor een vervolg onderzoek

Aanbeveling 1

In de introductie zijn tien verschillende doelstellingen opgesteld. Voor de aspirant onderzoekers was het niet haalbaar om alle tien de doelstellingen te behalen. Eén van de doelstellingen waar nog aan gewerkt moet worden om uiteindelijk de hoofddoelstelling te behalen is: *De aspirant onderzoekers zullen met behulp van de literatuur informatie over communicatiemiddelen bij het uitwisselen van patiëntgegevens rondom de kinderen in de leeftijd tot 18 jaar met een mitochondriële aandoening inwinnen en analyseren.*

Door in de literatuur te kijken naar vergelijkbare situaties bij andere patiëntengroepen kan er gekeken worden naar communicatiemiddelen die al bestaan kan er gekeken worden wat er eventueel bruikbaar is voor het verbeteren van de transmurale communicatie met betrekking tot de MITO-route.

Aanbeveling 2

Twee andere doelstellingen die nog behaald moeten worden zijn:

- *De aspirant onderzoekers zullen de huidige gang van zaken voor de externe professionals, ten aanzien van de overdracht van gegevens tussen de externe professionals en het MITO-team inventariseren en analyseren.*
- *De aspirant onderzoekers zullen de behoeften en de aandachtspunten van de externe professionals over de transmurale communicatie tussen de externe professionals en het MITO-team inventariseren en analyseren.*

Er is al een nulmeting en behoeftepeiling gedaan bij het MITO-team en de ouderparen. Om de triangulatie volledig te maken, moet er nog een nulmeting en behoeftepeiling gedaan worden bij de externe professionals. Het is lastig om alle externe professionals van alle 40 kinderen te onderzoeken, aangezien dit om een erg grote groep gaat. Echter hebben de opdrachtgevers al aangegeven dat zij contact hebben gehad met verschillende revalidatiecentra en ziekenhuizen die willen meewerken aan dit onderzoek. Daarnaast zal er nog contact gezocht moeten worden met de externe professionals uit de 1^e en 2^e lijn. Op deze manier zullen de meningen en behoeften van deze beroepsgroep ook in kaart gebracht kunnen worden.

Aanbeveling 3

In de introductie wordt beschreven dat de kinderartsen niet worden meegenomen in het onderzoek, omdat zij dit probleem niet ervaren. Waarom het bij de kinderartsen wel goed gaat en bij de rest van het MITO-team niet is niet bekend. Om het projectdoel uiteindelijk te beantwoorden is het goed om te weten waarom de informatie overdracht bij de kinderartsen wel goed verloopt. Wanneer dit bekend is kan er gekeken worden of de informatieoverdracht gegeneraliseerd kan worden naar het gehele MITO-team.

Aanbeveling 4

Bij de resultaten van de enquête over de nulmeting en behoeftepeiling van de ouderparen, zaten veel tekstvlakken waar zij open antwoorden kwijt konden. Hierdoor waren er veel verschillende antwoorden en is het niet duidelijk of die problemen bij alle ouderparen spelen.

Om hier zeker van te zijn zou er een verdiepende enquête verstuurd moeten worden. Hierin kan gevraagd worden of de problemen, die tijdens de eerste enquête door een enkele ouder is aangegeven, ook door de overige ouderparen werd ervaren. Het advies is om hiervoor een kwalitatief onderzoek uit te voeren, waarbij de gegevens iteratief kunnen worden verzameld.

Aanbeveling 5

In het kader van het honoursprogramma hebben de aspirant onderzoekers de grenzen van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) in kaart gebracht. Gedurende dit onderzoek kwamen de aspirant onderzoekers erachter de rechten van patiënten over hun medisch dossier deels in de Wbp staan en deels in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet staat:

- de hoofdregels voor het bewaren van medische dossiers (College Bescherming Persoonsgegevens, z.d.).
- dat zorgverleners verplicht zijn een medisch dossier bij te houden (College Bescherming Persoonsgegevens, z.d.).
- wie als vertegenwoordiger van het kind kunnen optreden. Hierbij is de rangorde tussen de vertegenwoordigers ook aangegeven (KNMG, 2015).
- een aantal situaties waarbij er voor de behandeling geen toestemming van de ouders is vereist (KNMG, 2015).

De rechten van de patiënt liggen in diverse wetten vastgelegd, zoals in de WGBO, de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Wklcz) en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ). De WGBO is van deze wetten veruit de belangrijkste, omdat hierin alle rechten zijn neergelegd die van toepassing zijn op de relatie tussen arts en patiënt (KNMG, 2015). Voor het vervolg van dit onderzoek is het belangrijk dat er uitgebreid naar de WGBO wordt gekeken, zodat er uiteindelijk een passend en implementeerbaar advies uitgebracht kan worden.

Aanbeveling 6

In het vervolgonderzoek moet er al gekeken worden naar de stappen van implementatie. Welke stappen moeten er van te voren genomen worden en welke kunnen er al eerder gedaan worden, zodat er een begin gemaakt kan worden met de implementatie. Dit op het moment dat de projectdoelstelling behaald is.

Om de implementatie in goede banen te leiden is een systematische stapsgewijze benadering en een goede planning van de implementatieactiviteiten bij de betrokkenen (MITO-team) nodig. Er zit een natuurlijke volgorde in de factoren die men achtereenvolgens moet aanpakken om verder te komen in dat proces. Vaak betekent dit dat men zich eerst bewust moet zijn van de (noodzaak van een) verandering en vervolgens dat men een beeld moet hebben hoe de verandering eruitziet en het gevoel moet krijgen dat verandering mogelijk is, alvorens men concreet kan proberen de verandering door te voeren (Grol & Wensing, 2011).

Begrippenlijst

In het onderzoek zijn diverse begrippen en/of variabelen meerdere malen aan bod komen. Om misverstanden en onduidelijkheden te voorkomen staan deze begrippen en variabelen geoperationaliseerd.

Apneu: Ademstilstand tijdens de slaap gedurende tenminste 10 sec (Gezondheid, 2014)

Communicatiemiddel: een manier om te communiceren (WikiWoordenboek, 2015).

Dystonie: Dystonie is een neurologische bewegingsstoornis die gepaard gaat met onwillekeurige spiersamentrekkingen. Deze samentrekkingen (contracties) dwingen bepaalde delen van het lichaam tot het maken van repeterende, draaiende bewegingen of tot het aannemen van pijnlijke standen (Medtronic, 2015).

Externe professionals: een therapeut, die beroepsmatig werkzaam is buiten het MITO-team. Extern: van buiten afkomstig zijn (WikiWoordenboek, 2015).

Professional: een persoon, die beroepsmatig werkzaam is (WikiWoordenboek, 2015).

Functieniveau: Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende niveaus. Eén van de niveaus is op functieniveau en dit betekent de: fysieke en mentale eigenschappen van het menselijk organisme (Kentalis, 2015).

Medische trials: Experimenteel onderzoek bij mensen om de werkzaamheid van (zorg) interventies aan te tonen (Glossarium, z.d.).

Mitochondriële aandoening (ook wel mitochondriële ziekten). Mitochondriële ziekten is een groep erfelijke ziekten van de mitochondria. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal (Erfocentrum, 2014).

MITO-route: NCMD (2015) zegt over de MITO-route:

Door middel van een multidisciplinaire opname, gedurende één week, kunnen bij kinderen diverse orgaansystemen structureel geëvalueerd worden d.m.v. functieonderzoeken zoals o.a. EEG, spierecho, echocardiografie, MRI cerebrum. Hun functionele vaardigheden worden gescreend door de afdeling revalidatiegeneeskunde en paramedische disciplines: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie. Medewerkers van de afdeling diëtetiek, medisch maatschappelijk werk en psychologie gaan na of er op hun gebied adequate ondersteuning is. De uitvoering van beleid vindt dit veelal plaats i.s.m. professionals in de directe omgeving van de patiënt.

MITO-team: de disciplines: twee ergotherapeuten, kinderfysiotherapeut, logopedist, diëtist, twee psychologen, assistent psychologie en maatschappelijk werker, waar het kind met een mitochondriële aandoening gedurende de MITO-route in het Radboudumc mee te maken krijgt. Officieel horen de verschillende kinderartsen hier ook bij maar deze worden niet meegenomen in dit onderzoek.

Nystagmus: Oogsiddering, ongecontroleerde snelle beweging van het oog (Gezondheidsplein, 2015).

Participatieniveau: Met behulp van het International Classification of Functioning (ICF) kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende niveaus. Eén van de niveaus is op participatieniveau en dit betekent: Iemands deelname aan het maatschappelijk leven (Kentalis, 2015).

Ptoxis: Laagstand van het bovenooglid (Oogartsen, z.d.).

Transmurale communicatie: het overbrengen en ontvangen van een boodschap tussen verschillende instellingen.

Transmurale zorg: zorg die verleent wordt door meer dan één instelling; de verschillende instellingen werken hierbij samen (ChristenUnie, z.d.).

Communicatie: het overbrengen en ontvangen van een boodschap (Woordenboek.nl, z.d.).

Triangulatie: de gedachte achter triangulatie is dat je een rijker beeld krijgt van de beroepspraktijk als je (Donk & Lanen, 2014):

- Gebruik maakt van data uit verschillende bronnen (meerdere perspectieven);
- Deze data op verschillende manieren verzamelt;
- Deze data laat verzamelen door verschillende personen.

Literatuurlijst

Abacus. (2014). *Cirkeldiagram / Pie Chart*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.abacus.nl/grafieken-glikview/#cirkeldiagram>.

Abacus. (2014). *Staafdiagram / Bar Chart*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.abacus.nl/grafieken-glikview/#staafdiagram>.

Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der., Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. van. & Goede, M. de. (2012). *Basisboek Methoden en Technieken*. (5^e druk). Groningen/ Houten: Noordhoff uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, t. van der. & Goede, M. de. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* (3^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.

Bakker, E. & Buuren, H. van. (2013). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2^e druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Castro- Gago, M., Gómez-Lado, C., Pérez- Gay, L., Eirís- Punal, J., & Novo- Rodríguez, M.I. (2010, 14 septemeber). *Growth in children and adolescents with mitochondrial diseases* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=4cf60666-e9e9-4a32-ae73-361a67390958@sessionmgr112&hid=117>

Chi, C. S. (2014, 17 maart). *Diagnostic Approach in Infants and Children with Mitochondrial Diseases* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://specials.han.nl/themasites/studiecentra/verwerken-en-delen/bronnen-vermelden/apanormen/#comp00004b902de60000000b27453d>

ChristenUnie. (z.d.). *Woordenlijst Politiek Jargon*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van http://leiden.christenunie.nl/Woordenlijst_Politiek_Jargon/55/Woordenlijst-Politiek-Jargon/T.

Codier, E. & Codier, D. (2014). *Understanding mitochondrial disease and goals for its treatment* [Cinahl]. Gedownload op 3 mei 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=45dcf7be-9c73-40cb-8202-b4ca9110ba3c@sessionmgr113&hid=111>

College Bescherming Persoonsgegevens. (z.d.). *Medisch dossier*. Geraadpleegd op 4 juni 2015, van <https://cbpweb.nl/nl/onderwerpen/gezondheid/medisch-dossier>

Dassler, A. & Jackson- Allen, P. (2014, mei). *Mitochondrial disease in children and adolescents* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds-1a-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=332234e4-a8a0-488e-8a5d-76de8c8517f6@sessionmgr4001&hid=4210>

Donk, C. van der. & Lanen, B. van. (2014). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (5^e druk). Bussum: uitgeverij Coutinho.

Drenth, P.J.D., & Sijsma, K. (2006). *Testtheorie: inleiding in de theorie van de psychologische test en zijn toepassingen* (4^e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Erfocentrum. (2014). *Mitochondriale ziekten*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.erfelijkheid.nl/content/mitochondriale-ziekten>

Facility Management (Regisseur). (2015, 26 februari). *Handig voor interview coderen en verwerken*. [Youtube video]. Nijmegen: Academie Diedenoort

Gezondheid. (2014). *Slaapapneu*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1759

Gezondheidsplein. (2015). *Medische termen met een N: Nystagmus*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van <http://www.gezondheidsplein.nl/medisch-woordenboek/item30768?letter=n>

Glossarium. (z.d.). *Trial*. Geraadpleegd op 19 mei 2015, van <http://glossarium.regieraad.nl/Trial>

Grol, R. & Wensing, M. (2011). *Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (vierde, herziene druk). Amsterdam: Reed business.

HBO Statistiek (2014). *Parametrische en non-parametrische toetsen*. Geraadpleegd op 16 april 2015, van <http://www.hbostatistiek.nl/basis-statistische-formules/meetniveaus-statistiek/>

Hogg, A. (z.d.) *Conducting Primary Business- to- Business: Research via the internet*. Geraadpleegd op 1 mei 2015, van <http://www.epiheirimatikotita.gr/elibrary/marketresearch/research%20your%20markets%20via%20the%20internet.pdf>

Kentalis. (2015). *ICF*. Geraadpleegd op 19 mei 2015, van <http://www.kentalis.nl/Projecten/overige/doelgroepoverstijgend/ICF/ICF-in-het-kort>

Kernerman Dictionaries. (2014). *Nulmeting*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.woorden.org/info.php#km>

Kijk op ontwikkeling. (2012). *Welkom bij kijk op ontwikkeling*. Geraadpleegd op 23 april 2015, van <http://www.kijkopontwikkeling.nl/>

KNMG. (2015). *Rechten van de Patient*. Geraadpleegd op 5 juni 2015, van <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Patientenrechten/Rechten-van-de-patient.htm>

Medtronic. (2015). *Dystonie*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van <http://www.medtronic.nl/aandoeningen/dystonie/index.htm>

Menezes, J. M., Riley, L. G., & Christodoulou, J. (2013, 21 juli). *Mitochondrial respiratory chain disorders in childhood: Insights into diagnosis and management in the new era of genomic medicine* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van http://ac.els-cdn.com/sciencedirect.stcproxy.han.nl/S0304416513005540/1-s2.0-S0304416513005540-main.pdf?_tid=4bf93104-f1c1-11e4-9fe9-00000aacb361&acdnat=1430677503_ee70e18abdb87e300fbc13a4d7b6d064

Nationaal kompas. (2014). *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

NCMD. (2015). *Zorg in het NCMD*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.ncmd.nl/4884/Patient-care.html>

Noorda, M., Hermans- Peters, M., Smeitink, J., Achterberg, T. van., Kemps, H., Goverde, W. & Schoonhoven, L. (2006, 9 juli). *Mitochondrial disease: Needs and problems of children, their parents and family. A systematic review and pilot study into the need for information of parents during the diagnostic phase* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds.a.ebscohost.com/eds/results?sid=b9c2f607-eff8-46ae-843c-8ffeb6e72995%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4213&bquery=Mitochondrial+disease%3a+needs+and+problems+of+children%2c+their+parents+and+family&bdata=Jmxhbm9bmwmdHlwZT0wJnNpdGU9ZWRzLWxpdmU%3d>

Office. (2015). *Een grafiek maken*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <https://support.office.com/nl-nl/article/Een-grafiek-maken-6b5f0ba7-679c-43eb-84f7-93cf9a842f7d#bmwd>

OLVG. (2010). *Onderscheid WMO plichtig en niet- WMO plichtig onderzoek*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van https://www.olvg.nl/opleiding_en Onderzoek/wetenschap/mec_olvg/onderscheid_wmo_plichtig_en_niet_wmo_plichtig Onderzoek

Oogartsen. (z.d.). *Hangend of laagstand van het bovenooglid (ptosis)*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van http://www.oogartsen.nl/oogartsen/oogleden/hangend_bovenoooglid_ptosis/

Parikh, S., Saneto, R., Falk, M. J., Anselm, I., Cohen, B. H. & Haas, R. (2009). *A modern approach to the treatment of mitochondrial disease* [HANQuest]. Gedownload op 1 mei 2015, van <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11940-009-0046-0>

Pfeffer, G., Majamaa, K., Turnbull, D. M., Thorburn, D. & Chinnery, P. F. (2012). *Treatment for mitochondrial disorders* [Cochrane]. Gedownload op 1 mei 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=c1638f45-0504-4706-9f5c-2bbcd5178a1@sessionmgr111&hid=111>

Rijksoverheid. (z.d.). *Persoonsgegevens: vraag en antwoord*. Geraadpleegd op 23 april 2015, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/vraag-en-antwoord/wat-regelt-de-wet-bescherming-persoonsgegevens-wbp.html>

Rixtel, J. van. (z.d.). *ThesisTools*. Geraadpleegd op 1 april 2015, van <http://www.thesistools.com/>

Schieving, J.H. (2008). *Mitochondriële myopathie*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/spier/mitomyopathie.php>

Scribbr. (2014). *Transcriberen van een interview: 6 tips*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/transcriberen-van-een-interview-6-tips/>

Shiny. (2015). *Kenmerken: Kwalitatief & kwantitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 16 april 2015, van <http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/106079-kenmerken-kwalitatief-kwantitatief-onderzoek.html>

Survey Monkey. (2015). *Plannen en prijzen*. Geraadpleegd op 1 april 2015, van <https://nl.surveymonkey.com/pricing/details/>

Vries, M.A. & Smeitink, J. (2011). *Risico's van medicatie bij mitochondriële aandoeningen*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.mitoinfo.nl/mitomedisch/rondommito/medicatie/173-risicos-van-medicatie-bij-mitochondriële-aandoeningen>

VU. (2011). *ATLAS.ti*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van <http://www2.let.vu.nl/werkbanken/literatuurcultuur/programmatuur/atlasti.php>

WikiWoordenboek. (2015). *Communicatiemiddel*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/communicatiemiddel>.

WikiWoordenboek. (2015). *Extern*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/extern>.

WikiWoordenboek. (2015). *Professional*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/professional>.

Woorden-Boek.nl. (z.d.). *Communicatie*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.woorden-boek.nl/woord/communicatie>.

Zorgstandaard Diabetes. (2013). *Communicatie*. Geraadpleegd op 3 juni 2015, van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-2/volwassen/organisatie/generiek/communicatie/>

22 JUNI 2015

PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK

TRANSMURALE COMMUNICATIE
BIJ KINDEREN MET EEN
MITOCHONDRIËLE AANDOENING

SCHRIFTELIJKE ONDERBOUWING

Aspirant onderzoeker 1:	Saskia Klumpers	510129
Aspirant onderzoeker 2:	Krista Witzel	489078

Docent begeleider:	Dr. Marie- Antoinette van Kuyk- Minis
Opdrachtgevers:	Gera Peters Marion Hermans- Peters

HAN University of Applied Sciences, te Nijmegen
Opleiding Ergotherapie

TRANSMURALE COMMUNICATIE BIJ KINDEREN MET EEN MITOCHONDRIËLE AANDOENING

SCHRIFTELIJKE ONDERBOUWING

Aspirant onderzoekers

Saskia Klumpers
Krista Witzel

Opdrachtgevers

Gera Peters
Marion Hermans- Peters

Datum

22 juni 2015

Sleutelbegrippen

Transmurale communicatie, mitochondriële aandoening, kinderen

© 2015 Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de opdrachtgever.

Voorwoord

Onze dank gaat in het bijzonder uit naar het ouderpaar die de aspirant onderzoekers te woord hebben willen staan. Zonder hun hulp had er geen specifiek onderzoek gedaan kunnen worden naar de meningen en behoeften van de ouders van wie het kind heeft deelgenomen aan de MITO-route. Daarnaast willen de aspirant onderzoekers alle ouderparen en alle professionals van het MITO-team bedanken voor hun medewerking gedurende het onderzoek.

Graag zouden wij de opdrachtgevers vanuit het Radboudumc: Gera Peters en Marion Hermans-Peters, willen bedanken voor het beantwoorden van al onze vragen, het vertrouwen, de tijd en de ondersteuning die ze geboden hebben gedurende het onderzoek. Tevens gaat onze dank uit naar onze docentbegeleider Dr. Marie-Antoinette van Kuyk-Minis. Met dank aan haar kritische noot, belangrijke tips, aanwijzingen en de actieve brainstormsessies is het onderzoek voorspoedig en naar wens verlopen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	4
Introductie	7
Doelstellingen	7
Methode	8
Doelgroep	8
Gegevensverzameling	8
Analyse van gegevens.....	11
Resultaten	13
Algemene onderbouwing.....	14
Zoeken en beoordelen van literatuur.....	14
Dilemma's.....	14
Nazorg	15
Reflectie.....	15
Feedback opdrachtgevers.....	15
Professioneel communiceren.....	16
Professionele zelfstandigheid	16
Begrippenlijst.....	17
Literatuurlijst.....	19

Samenvatting

Het MITO-team wil de transmurale communicatie van de externe professionals (behandelaren van het kind) naar henzelf optimaliseren (projectdoelstelling). Wanneer deze communicatie verbetert, kan het MITO-team gericht onderzoek uitvoeren en/of de diagnostiek optimaliseren. Hierdoor kan er gericht advies uitgebracht worden ten aanzien van doelstellingen die door de externe professionals nagestreefd zullen worden.

In de huidige situatie en werkwijze zijn de kinderartsen voldoende op de hoogte van het kind. De paramedici van het team zijn daarentegen voor informatie afhankelijk van de gegevens die ze tijdens de MITO-route van de ouders mondeling of schriftelijk aangereikt krijgen. Belangrijke informatie die soms gemist wordt is bijvoorbeeld ontbrekende informatie over diagnostische testen die mogelijk al elders zijn gedaan en waarvan de uitslag en de periode waarin ze zijn uitgevoerd, niet bekend zijn bij het MITO-team. Dit is belangrijke informatie, omdat bepaalde testen niet herhaald mogen worden binnen een bepaald tijdsbestek in verband met leerprocessen en geheugeneffecten. Hierbij kun je denken aan een test voor numerieke vaardigheden vanuit de psychologie (Drenth & Sijsma, 2006).

Om de projectdoelstelling: *“Met behulp van een nulmeting en een behoeftepeiling bij het MITO-team en de ouders, een literatuuronderzoek en een nulmeting en behoeftepeiling bij de externe professionals zal er een advies uitgebracht worden om de transmurale communicatie tussen de externe professionals, van het kind met een mitochondriële aandoening, en het MITO-team te optimaliseren”* te beantwoorden wordt er gebruik gemaakt van triangulatie op vier verschillende gebieden, namelijk: MITO-team, ouderparen, literatuur en de externe professionals. De aspirant onderzoekers hebben zich in dit eerste deel van het onderzoek verdiept in de wijze waarop de MITO-route op dit moment verloopt. Er is een nulmeting en behoeftepeiling uitgevoerd onder het MITO-team en onder de ouderparen die reeds met hun kind hebben deelgenomen aan de MITO-route. Hierbij is er gekeken naar de overdracht van gegevens van externe professionals naar het MITO-team. Daarnaast hebben de aspirant onderzoekers een literatuuronderzoek gedaan naar de gevolgen en therapieën van kinderen met een mitochondriële aandoening. Ook hebben ze in de literatuur gekeken naar de Wet bescherming persoonsgegevens. Wanneer het eerste deel van het onderzoek is afgerond zullen andere aspirant onderzoekers onder andere gaan kijken naar de nulmeting en behoeftepeiling van de externe professionals

Er was gekozen voor een nulmeting en behoeftepeiling bij het MITO-team, omdat er vanuit het gehele MITO-team vragen waren rondom de transmurale communicatie. Tevens waren er meningsverschillen en verschillen in de manier van werken tussen de diverse disciplines. Daarnaast was er niet bekend wat er nu juist wel goed ging of wat juist niet, hoe tevreden ze zijn over de manier van werken op dit moment en wat de behoeften waren ten aanzien van de communicatie met de verschillende disciplines. Er was gekozen voor een nulmeting en behoeftepeiling bij de ouderparen, omdat er vragen waren over hun ervaringen en behoeften. Daarnaast waren er vragen over de rol die zij eventueel aannemen (nulmeting) en zouden willen aannemen (behoeftepeiling) met betrekking tot de transmurale communicatie tussen de externe professional(s) en het MITO-team.

Deze metingen zijn bij de ouderparen en bij het MITO-team uitgevoerd middels een enquête. Voor deze beide groepen is er een enquête ontwikkeld en verspreid. De enquête voor de ouderparen is vormgegeven met behulp van informatie uit één semi gestructureerd interview met een ouderpaar van wie het kind de MITO-route reeds heeft doorlopen. De enquête voor de professionals van het MITO-team is vormgegeven met behulp van informatie die vanuit de opdrachtgevers is verkregen.

De belangrijkste uitkomsten van de nulmeting en de behoeftepeiling bij het MITO-team zijn als volgt:

Zes van de negen professionals van het MITO-team hebben de enquête ingevuld. Vijf respondenten hebben nooit contact met een externe professional en hier is één respondent ontevreden over. De rest staat hier neutraal of tevreden tegenover. Tijdens het presenteren van de resultaten aan het MITO-team is deze uitkomst besproken. Hier kregen de aspirant onderzoekers verschillende reacties op. Eén professional gaf aan dat zij graag blanco een consult in gaat, maar zodra ze informatie krijgt van een externe professional dan wel contact opneemt om meer informatie te krijgen. Een ander gaf ook aan dat ze graag blanco een consult in gaat maar wanneer ouders aangeven dat ze het belangrijk vinden dat zij contact hebben met een externe professional, dat ze dit ook wilt doen. Het blijkt dus dat ze inderdaad tevreden zijn over het feit dat ze voorafgaande aan de MITO-route geen contact hebben met een externe professional. Echter geven ze bij het beantwoorden van de enquête aan dat ze het wel willen veranderen als ouders aangeven dat ze dit belangrijk vinden.

De informatiebehoefte is groter dan de informatie die werkelijk verkregen wordt. De professionals krijgen wel wat informatie over het kind, maar niet alle informatie die ze graag zouden willen hebben aan het begin. Dit komt, omdat er nergens duidelijk beschreven staat welke informatie de professionals willen ontvangen en dit wordt ook niet doorgegeven aan de ouders of de externe professionals.

De belangrijkste uitkomsten van de nulmeting en de behoeftepeiling bij de ouderparen zijn als volgt:

Tien van de 34 ouderparen hebben de enquête ingevuld. Negen respondenten geven aan dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. Alle 10 respondenten hebben deze vraag beantwoord, maar doordat er geen tijdsbestek in vermeld staat is het niet te achterhalen of dit bijvoorbeeld een maand of enkele jaren voor de MITO-route was. De vraag luidt: *Zijn er tijdens de opname van de MITO-route testen gedaan die uw kind voorafgaande aan de MITO-route ook al gedaan heeft bij een andere zorgprofessional? (Ja, namelijk bij... (noem discipline)/ nee)*. Hierdoor is het niet duidelijk of de testen misschien niet nodig waren, en de uitslagen van de testen gewoon doorgegeven konden worden, of dat het juist nodig was om de test te herhalen.

De kinderen komen naast buiten de MITO-route om bij verschillende professionals, maar van een enkele professional krijgt het MITO-team informatie. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij andere zorg professionals zijn hier veel tijd aan kwijt geweest. Ze hebben hiervoor zelf actie ondernomen om achter de gegevens te komen maar niet alles stond op papier. Het is dus lastig voor ouders om de gegevens over hun kind te krijgen en door te geven aan het MITO-team, omdat er geen vast dossier is voor een kind. Alle ouders houden wel zelf een dossier bij van hun kind. De ouders kunnen alleen niet aan alle informatie komen en hebben dit niet in hun dossier staan.

Acht respondenten vinden het (zeer) belangrijk dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bekend zijn, negen willen hierbij een rol spelen. De informatie die het MITO-team vooraf ook had moeten hebben zijn de informatie over de medicatie, van de paramedici, artsen en uitslagen in ziekenhuizen. Zoals hierboven aangegeven is er geen lijst met gegevens die bekend moeten zijn bij het MITO-team. Hierdoor komt niet alle belangrijke informatie in het MITO-team terecht en wordt er ook niet naar gezocht of gevraagd.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat:

- er gemiddeld gezien geen communicatie is tussen de externe professional en het MITO-team en hier is het MITO-team gemiddeld tevreden/ neutraal over.
- het MITO-team meer informatie wil over het kind voorafgaand aan de MITO-route dan de informatie die ze tot nu toe verkrijgen.
- negen ouderparen aangeven dat hun kind een test heeft moeten doen die het kind al eerder had gedaan. De ouders die gegevens hebben moeten opvragen bij de externe professionals waren hier veel tijd aan kwijt. Tevens houden alle ouders zelf een dossier bij van hun kind, maar ouders kunnen niet aan alle informatie komen, omdat het bijvoorbeeld niet op papier staat.
- acht ouderparen het (zeer) belangrijk vinden dat voorafgaande aan de MITO-route de medische gegevens van het kind bij het MITO-team bekend zijn, negen ouderparen willen hierbij een rol spelen.

Bovenstaande bevindingen leiden tot de volgende aanbevelingen:

1. Literatuuronderzoek naar communicatiemiddelen;
2. Nulmeting en behoeftepeiling bij de externe professionals;
3. Informatieoverdracht van de kinderartsen in kaart brengen;
4. Verdiepende enquête ouderparen;
5. Literatuuronderzoek naar de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst;
6. Eerste stappen van het implementatieproces in kaart brengen.

Introductie

Dit document bevat de onderbouwing van einddocument: *MITO Eindproduct PO versie 10*. Om de leesbaarheid te bevorderen hebben de aspirant onderzoekers dezelfde hoofdstukken aangehouden. Daarnaast is het eenvoudig om de onderbouwing van een genoemde actie te achterhalen.

Doelstellingen

Bij het opstellen van de doelstellingen is er gebruik gemaakt van triangulatie om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid van de data te controleren (Donk & Lanen, 2011).

Methode

Doelgroep

Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Bij dit onderzoek bestaat het MITO-team uit: twee ergotherapeuten, kinderfysiotherapeut, logopedist, diëtist, twee psychologen, assistent psychologie en maatschappelijk werker, waar het kind met een mitochondriële aandoening gedurende de MITO-route in het Radboudumc mee te maken krijgt. Officieel horen de kinderartsen hier ook bij, maar deze worden in dit onderzoek niet meegenomen. In de huidige situatie en werkwijze zijn de kinderartsen namelijk voldoende op de hoogte van de situatie van het kind. Daarentegen weten de aspirant onderzoekers niet hoe de kinderartsen aan deze informatie komen. De overige disciplines van het team zijn voor informatie afhankelijk van de gegevens die ze tijdens de MITO-route van de ouders mondeling of schriftelijk aangereikt krijgen.

Nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Totaal bestaat de groep uit 40 ouderparen, waarvan er 34 voldeden aan de inclusie criteria om mee te doen aan het onderzoek.

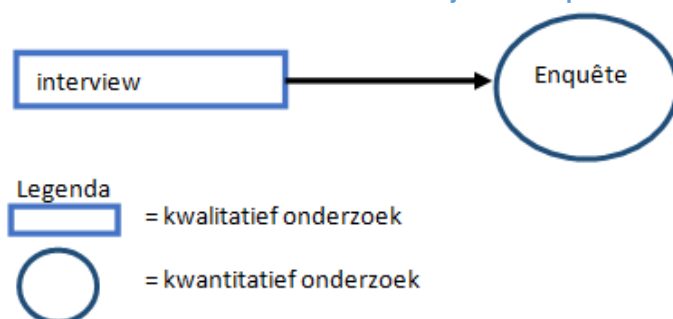
Medisch- ethische commissie

Er was geen toestemming nodig vanuit de medisch- ethische commissie, omdat een eenmalige enquête invullen niet valt onder de reikwijdte van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) (OLVG, 2010).

Gegevensverzameling

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Er is gebruik gemaakt van een interview op kwalitatief niveau en van enquêtes op kwantitatief niveau. In tabel 1 staat een visualisatie van het onderzoek zoals deze gedaan is bij de nulmeting en de behoeftepeiling van de ouderparen.

Tabel 1 visualisatie van het onderzoek bij de ouderparen



Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Deze nulmeting is tot stand gekomen, omdat er vanuit het gehele MITO-team vragen waren rondom de transmurale communicatie. Tevens waren er meningsverschillen en verschillen in de manier van werken tussen de diverse disciplines van het MITO-team. Daarnaast was er niet bekend wat er nu juist wel goed ging of wat juist niet, hoe tevreden ze zijn over de manier van werken op dit moment en wat de wensen waren ten aanzien van de communicatie met de verschillende disciplines.

Er zijn drie manieren om aan deze gegevens te komen (Baarda et al., 2012):

1. Gebruikmaken van bestaande informatie

Wanneer je bestaande informatie gebruikt, zijn de kosten vaak laag en meestal kost het weinig tijd (Baarda et al., 2012). Aangezien er geen bruikbare bestaande informatie was met betrekking tot de nulmeting of behoeftepeiling, viel deze manier van gegevensverzameling af.

2. Observeren

Als je wilt weten wat mensen doen (hoe ze zich gedragen), ga je observeren. Het onderzoek van de aspirant onderzoekers gaat niet om het gedrag wat mensen laten zien. Het onderzoek gaat over een meting van de situatie om een ontwikkeling vanaf het moment van meting te kunnen aantonen, ook wel nulmeting genoemd (Kernerman Dictionaries, 2014). Daarnaast willen de aspirant onderzoekers de behoeften in kaart brengen, wat middels een observatie niet of moeilijk te observeren is (Baarda et al., 2012).

3. Interviews en vragenlijsten.

Als de onderzoeksvraag niet met bestaande gegevens beantwoord kan worden, moeten er gegevens verzameld worden. Dit kan door vragen stellen of door observeren. Vragen stellen kan gedaan worden middels een interview of middels vragenlijsten (enquêtes). Interviewen of enquêteren is de beste methode van dataverzameling wanneer je iets wilt weten over attitudes, opinies, gevoelens, gedachten of kennis (Baarda et al., 2012). Met behulp van deze kennis hebben de aspirant onderzoekers gekozen om gebruik te maken van enquêtes.

De enquête is opgesteld met informatie van de opdrachtgevers. De opdrachtgevers kennen de situatie van het MITO-team en zijn nauw betrokken bij lopende zaken en/ of problemen. Hierdoor weten zij wat de belangrijke punten zijn die in ieder geval in de enquête opgenomen moeten worden.

De enquête is kwantitatief, omdat er voorkennis is opgedaan bij de opdrachtgevers en daardoor kunnen de vragen goed toegespitst worden op een bepaald onderwerp (Shiny, 2015). Er is bij deze enquête sprake van asynchroon enquêteren, omdat er geen sprake is van directe interactie tussen interviewer en respondent op hetzelfde moment (Baarda et al., 2012). Er is bij de enquête gebruik gemaakt van voorgecodeerde antwoorden. Het voordeel hiervan is dat de betrouwbaarheid hoog is (Baarda et al., 2012). Het nadeel hiervan is dat de antwoorden minder informatief zijn, daarom zijn er in de enquête meerdere tekstvakken weergegeven. Hierdoor kan de respondent een eigen antwoord invullen in plaats van alleen de voorgecodeerde.

De aspirant onderzoekers hadden de keuzen tussen Thesistools en Survey Monkey. Er is uiteindelijk niet gekozen voor Survey Monkey, omdat je hier bij meer dan tien vragen moest betalen en de enquête bestond uit meer dan tien vragen (Survey Monkey, 2015). Daarnaast is Thesistools een eenvoudige, gebruiksvriendelijk en gratis site om enquêtes mee op te stellen, te versturen en de gegevens mee te analyseren (Rixtel, z.d.).

Nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

De andere nulmeting en behoeftepeiling is uitgevoerd bij de ouderparen, omdat er vragen waren over hun wensen en behoeften. Tevens waren er vragen over de rol die zij eventueel aannemen (nulmeting) en zouden willen aannemen (behoeftepeiling) met betrekking tot de transmurale communicatie tussen de externe professional(s) en het MITO-team.

Interview

Er is een kwalitatief interview afgenomen bij één ouderpaar, omdat de aspirant onderzoekers kennis, gedachten, gevoelens en meningen wilden verkrijgen over de onderwerpen die spelen rondom de transmurale communicatie (Baarda et al., 2012). De uitkomsten van het interview zijn enkel in woorden beschreven en niet in getallen, waardoor het valt onder een kwalitatief onderzoek (Shiny, 2015). Om het ouderpaar voor te bereiden op de procedure is er twee weken voor aanvang van het interview een informatieve e- mail naar hen verzonden (zie bijlage 3).

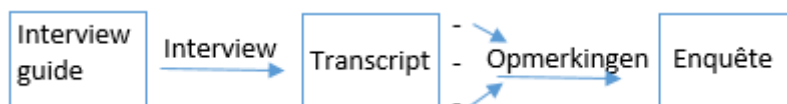
Er is gekozen voor een kwalitatief interview, zodat de aspirant onderzoekers tot betere onderwerpen voor de enquête konden komen en de eventuele blinde vlekken zichtbaar konden worden (Baarda et al., 2012). Uiteindelijk heeft dit geleid tot betere inzichten voor de opdrachtgever en de aspirant onderzoekers. Het interview is een gerichte steekproef, want de opdrachtgever heeft één ouderpaar gekozen op eigen overwegingen (Bakker & Buuren, 2014). Deze overwegingen waren: “open, eerlijk en kritisch stel die tijdens de MITO-route al aangegeven hadden dat ze mee wilden werken aan verbeteringen” (persoonlijke mededeling, 9 april 2015). Er zijn voornamelijk indirecte vragen gesteld om ervoor te zorgen dat ze geen sociaal wenselijke antwoorden konden geven (Baarda et al., 2012). Het was een synchroon interview, aangezien er op hetzelfde moment sprake was van een directe interactie tussen de interviewer en de respondent (Baarda et al., 2013). Het gesprek was formeel vormgegeven, omdat de aspirant onderzoekers het ouderpaar niet kenden en ze een professionele indruk wilde maken (Baarda et al., 2013). Het interview is half- gestructureerd, omdat niet alleen de onderwerpen maar ook de belangrijkste vragen stonden vastgesteld in een interviewgids (zie bijlage 4). Het doorvragen stond niet vastgelegd in de interviewgids (Baarda et al., 2013).

Enquête

Door middel van het analyseren van het kwalitatieve interview is de enquête opgesteld, zie tabel 2 voor een visueel beeld. De ouderparen zijn middels een brief benaderd (zie bijlage 5), waar een link naar de enquête in stond (zie bijlage 6). Het was niet mogelijk om alle e-mailadressen te achterhalen en de aspirant onderzoekers hadden niet de mogelijkheid om hiervoor in het elektronisch patiënten dossier (epd) te kijken, vanwege de privacy. Het epd wordt in het Radboudumc ook wel EPIC genoemd. De brieven zijn door het secretariaat Metabole Ziekten van het Radboudumc verzonden.

Het ouderpaar dat geïnterviewd is heeft ook de enquête toegestuurd gekregen, omdat hun gegevens ook van belang zijn voor de nulmeting en de behoeftepeiling. Deze enquête valt net als de enquête van het MITO-team onder kwantitatief onderzoek. Aangezien er voorkennis was opgedaan bij één ouderpaar, konden de vragen toegespitst worden op een bepaald onderwerp (Shiny, 2015). Hierdoor was het mogelijk om gebruik te maken van voorgecodeerde antwoorden. Het voordeel hiervan is dat de betrouwbaarheid hoog is. Het nadeel hiervan is dat de antwoorden minder informatief zijn, daarom zijn er in de enquête meerdere tekstvakken weergegeven (Baarda et al., 2012). Hierdoor kan de respondent een eigen antwoord invullen in plaats van alleen de voorgecodeerde. Er is bij deze enquête sprake van asynchroon enquêteren, omdat er geen sprake is van directe interactie tussen interviewer en respondent op hetzelfde moment (Baarda et al., 2012). De respondent kan zelf bepalen waar en wanneer hij de vragenlijst invult. Er is gekozen voor een digitale enquête, zodat de informatie met één druk op de knop verzonden kan worden. Daarbij staat gelijk alle informatie van alle respondenten bij elkaar.

Tabel 2 van interviewgids naar enquête



Analyse van gegevens

Nulmeting en behoeftepeiling MITO-team

Gedurende het onderzoek bij het MITO-team is er gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek, aangezien alle professionals van het MITO-team voor de enquête benaderd zijn (Baarda et al., 2012).

Er is gebruik gemaakt van discrete variabelen, omdat er geen tussenliggende waarden voorkomen en er alleen gebruik is gemaakt van hele getallen (Baarda et al., 2012). De frequentieverdeling is grafisch weergegeven met behulp van een staafdiagram waarbij de staven niet aaneengesloten zijn. Het meetniveau bepaalt welke statistische technieken er te gebruiken zijn (Baarda et al., 2012). Er is gekozen voor parametrisch toetsen, want er wordt gebruik gemaakt van interval variabelen (HBO Statistiek, 2014). Er is gekozen voor interval variabelen, omdat er dan iets gezegd kan worden over de grootte van de verschillen tussen de scores. Aangezien er gebruik wordt gemaakt van interval variabelen zijn er gelijke afstanden, maar is er geen natuurlijk nulpunt. Bijvoorbeeld het verschil tussen 5 en 10 graden is even groot als het verschil tussen 40 en 45 graden. Daarnaast kun je ook temperaturen onder nul meten, waardoor je niet kunt zeggen dat 20 graden twee keer zo warm is als 10 graden. Wanneer je bijvoorbeeld kijkt naar leeftijd is er wel een natuurlijk nulpunt, want je kunt geen negatieve leeftijd hebben. Hierbij kun je dus wel zeggen dat iemand van 20 jaar twee keer zo oud is als iemand van 10 jaar (Baarda et al., 2012).

Nulmeting en behoeftepeiling ouderparen

Interview

Het transcript van het interview is letterlijk uitgetypt. In het transcript zijn aarzelingen en stopwoordjes ook uitgetypt, zodat de informatie over de vlotheid of stelligheid waarmee iemand iets beweert ook vast staat (Baarda et al., 2013).

Voorafgaande aan het analyseren van het transcript hebben de aspirant onderzoekers de analysemethode veranderd. Het plan was eerst:

Er zijn codes gebruikt als hulpmiddel voor de kwalitatieve analyse. Een code geeft aan over welk onderwerp of thema een fragment ging. De codes worden gemaakt door eerst trefwoorden te ordenen, bij trefwoorden kun je denken aan topics. Na het ordenen is alles bij elkaar gevoegd in een tabel (Facility Management; 2015 & Baarda, 2013). Het coderen is pas gedaan na het transcriberen, zodat er open gecodeerd werd en niet vanuit een vastgelegd kader gewerkt en/of gedacht werd.

Dit plan is veranderd, omdat het analyseren gaat over maar één transcript en het gebruiken van codes niet relevant is bij de vraagstellingen. De vraagstellingen gaan over de nulmeting en de behoeftepeiling van de ouderparen. Om deze vragen beantwoordt te krijgen waren er al vragen opgesteld voor het interview met het ouderpaar in de interviewgids. De onderwerpen over de communicatie voorafgaande aan de MITO-route, die vastgesteld waren in de interviewgids zijn omgezet in een enquête. Op deze manier kunnen de overige ouderparen deze vragen ook beantwoorden. In de enquête voor de ouderparen is er dus niet ingegaan op de communicatie tijdens en na de MITO-route, omdat dat niet het onderwerp van onderzoek is. Er is wel veel bruikbare informatie beschikbaar over deze communicatie voor de aspirant onderzoekers die het onderzoek zullen vervolgen.

Tijdens het analyseren van het transcript is er gekeken naar eventuele nieuwe onderwerpen en naar antwoordmogelijkheden voor in de enquête. Deze onderwerpen en antwoordmogelijkheden zijn in het transcript aangegeven in een opmerking. Alle opmerkingen zijn in een tabel weergegeven, zie bijlage 8. Na het hele transcript geanalyseerd te hebben zijn de vragen en antwoordmogelijkheden toegevoegd in de enquête.

Enquête

Gedurende het onderzoek bij de ouderparen is er gebruik gemaakt van inductieve/inferentiële statistiek, omdat niet alle ouderparen betrokken zijn in het onderzoek (Baarda et al., 2012). De enquêtes bij de ouderparen zijn verder op dezelfde manier geanalyseerd als de enquêtes van het MITO-team.

Resultaten

Bij het beschrijven van de resultaten is ervoor gekozen om de resultaten van de enquête niet te beschrijven met procenten. De resultaten gaan maar over een klein aantal respondenten, waardoor er gesproken wordt over bijvoorbeeld 3 van de 8 (Baarda et al., 2012). De demografische gegevens zijn als eerst weergegeven in een tabel, zodat in een oogopslag duidelijk is wie de respondenten zijn. De resultaten zijn eerst kort en krachtig uitgeschreven, en de belangrijkste resultaten zijn in tabellen gezet om zo de resultaten op een visuele manier inzichtelijk te maken (Baarda et al., 2012). Er is gebruik gemaakt van een staafdiagram om waarden met elkaar te vergelijken en om een verdeling te visualiseren (Abacus, 2014). Daarnaast is er gebruik gemaakt van cirkeldiagrammen om de verhouding van delen ten opzichte van het totaal te kunnen visualiseren. Het nadeel aan een cirkeldiagram is dat veel mensen moeite hebben met het aflezen hiervan wanneer de partjes ongeveer even groot zijn, maar dit was niet het geval. (Abacus, 2014). De resultaten zijn in de volgorde verwerkt zoals het onderzoek is verlopen, zodat het makkelijk af te lezen is (Baarda et al., 2012). De tabellen zijn in Word gemaakt, omdat de aspirant onderzoekers al bekend waren met dit programma. Tevens beschikten de aspirant onderzoekers over een gedetailleerde gratis handleiding die hen geholpen heeft om de tabellen te maken (Office, 2015). De onderzoeksresultaten zijn daarnaast zo klein dat echte berekeningen in SPSS met bijvoorbeeld de mediaan en de standaarddeviatie niet mogelijk en dus ook niet nodig zijn.

Algemene onderbouwing

Zoeken en beoordelen van literatuur

Naast het Praktijkgericht Onderzoek (PO) hebben de aspirant onderzoekers ook een literatuurstudie gedaan voor het honoursprogramma. Met deze literatuurstudie is er gezocht naar de gevolgen en de therapieën van kinderen met een mitochondriële aandoening. De uitkomsten hiervan zijn toegevoegd in de introductie van het eindproduct. Tijdens dit onderzoek is er een zoekverslag bijgehouden en zijn er van te voren synoniemen opgeschreven voor het zoeken van de juiste literatuur. Wanneer er bronnen gevonden waren hebben de aspirant onderzoekers de betrouwbaarheid van de tekstbron bepaald door het beantwoorden van vragen. Hierbij hebben de aspirant onderzoekers zich de volgende vragen gesteld (Donk & Lanen, 2014):

- Waar is de tekstbron gepubliceerd?;
- Wie heeft de tekstbron beoordeeld en op basis van welke criteria?;
- In welk domein hoort de tekstbron thuis?;
- In hoeverre kan de informatie uit de tekstbron gecontroleerd worden?;
- Wie is de auteur van de tekst?;
- Wat heeft de auteur nog meer geschreven?;
- Bij welke organisatie werkt de auteur en wat is zijn achtergrond?;
- In welke andere publicaties wordt de tekstbron of de auteur genoemd?;
- Is de tekstbron collegiaal getoetst?;
- Met welk doel is de tekst geschreven?;
- Op welke manier is de informatie verzameld?;
- Op basis van welke informatie trekt de auteur in het betreffende stuk conclusies?;
- Naar welke bronnen wordt verwezen in de publicaties?

Verder zijn er in het eindproduct en vooral in de schriftelijke onderbouwing veel bronnen gebruikt. Dit gaat om artikelen, boeken en internetbronnen. Op dezelfde wijze als bij de literatuurstudie is er gekeken naar de betrouwbaarheid van de bronnen.

Dilemma's

Wij zijn meerdere dilemma's tegengekomen gedurende het project. Eén van de dilemma's was het afbakenen van het project. Wij kregen de vraag om de transmurale communicatie te onderzoeken, maar wij kwamen erachter dat dit wel erg groot bleek. Deze communicatie kan je indelen in verschillende groepen, de communicatie van:

- De externe professionals naar de ouders.
- De externe professionals naar het MITO-team;
- De ouders naar het MITO-team;
- Het MITO-team naar de ouders;
- Het MITO-team naar de externe professionals;
- De ouders naar de externe professionals;

Daarbij wilde de opdrachtgever weten hoe het nu gaat (nulmeting) en wat de behoeftes zijn (behoeftepeiling) bij alle partijen. Wij wisten niet hoe we dit moesten aanpakken en hoe we dit allemaal moesten gaan onderzoeken in een half jaar.

De oplossing is gekomen toen wij om de tafel zijn gaan zitten met de opdrachtgever en met de docent begeleider. Door met z'n vieren na te denken over de afbakening van het project hebben we besloten om bij het begin te beginnen. De communicatie van de externe professional viel daarom af, en deze zal onderzocht worden door de volgende projectgroep.

Een ander dilemma ontstond toen wij mee gingen kijken bij een therapeut van de MITO-route. Toen wij achteraf samen zaten hadden we veel onderwerpen waarbij wij dachten dit willen wij ook onderzoeken. Een voorbeeld hiervan is dat bij de ergotherapeut het kind in een volwassen kuipstoel zette. Het kind had geen ondersteuning en zakte gedurende het consult in elkaar, vanwege de vermoeidheid. Wij hadden na deze ervaring erg veel behoefte om dit

op te lossen voor de kinderen die nog zouden volgen. Helaas paste dit niet in ons onderzoek, maar door deze ervaring te bespreken hebben we besloten dat het niet aan ons was en zo hebben we de opdracht afgebakend.

Een derde dilemma kwam tijdens het analyseren van de resultaten over de enquête van het MITO-team. Wij hadden het idee dat de therapeut waar wij hadden meegekeken zich niet had voorbereid op de behandeling. Dit omdat er veel vragen gesteld werden, waarvan ze de antwoorden van te voren al had kunnen hebben. Dit beeld hebben wij toen geprojecteerd op alle therapeuten van het MITO-team en we hadden daarom het idee dat de therapeuten zich niet voldoende voorbereiden op het consult. Echter kwam uit de enquête naar voren dat de therapeuten zich allemaal enkele dagen tot een week van te voren voorbereiden. Wij waren verbaasd over dit antwoord en begonnen te twijfelen of de therapeuten de enquête sociaal wenselijk dus niet eerlijk ingevuld hadden. Het kan natuurlijk ook zo zijn dat we een eenmalige observatie te snel gegeneraliseerd hadden naar de andere zorgprofessionals.

Nazorg

Na het afbakenen van het project hebben we gelijk met de opdrachtgever besproken dat een andere projectgroep verder kan gaan met dit project. Wij zouden het niet redden om alle onderdelen van de transmurale communicatie te onderzoeken en hebben dus ook nog geen advies uitgebracht. Het eindproduct en de schriftelijke onderbouwing zijn in het bezit van de opdrachtgevers en zij kunnen de gegevens die wij al verzameld hebben doorgeven aan de volgende groep studenten.

Reflectie

Het praktijkgerichte onderzoek is voor ons beide erg meegevallen. Van te voren was het erg spannend hoe het zou zijn en wij kende verder niemand die al eerder PO had gedaan. Wij hadden dus geen idee wat we konden verwachten. We hebben niet veel tegenslagen gehad en we kregen en vroegen snel hulp wanneer we deze nodig hadden. Het contact met de opdrachtgever(s) en docent begeleider verliep ook goed. Er was vooral contact over de e-mail en van beide kanten kwam er binnen twee werkdagen een reactie. Hierdoor bleef het onderzoek niet stilstaan en konden wij als aspirant onderzoekers gestaag verder werken. We hebben alleen tijdens het uitwerken van de resultaten over de enquête van de ouderparen niet snel door kunnen werken. We hadden het termijn voor het invullen van de enquête op een bepaalde datum vast staan. Twee dagen daarna zijn we de resultaten gaan uitwerken. Toen wij klaar waren bleek dat er nog een respondent de enquête had ingevuld en hierdoor moesten we alle resultaten weer aanpassen. Nadat we dit gedaan hadden bleek nog iemand de enquête ingevuld te hebben. Toen hebben we pas bedacht dat we de enquête offline moesten halen, omdat we zo niet verder konden werken.

Feedback opdrachtgevers

In de feedback van de opdrachtgever staat dat het eindproduct met een + een meerwaarde is voor de praktijk. De acceptatie van de aanbevelingen in het eindproduct zijn ook met een + beoordeeld. Daarnaast is de realisatie van de aanbevelingen met ++ beoordeeld.

Professioneel communiceren

De aspirant onderzoekers hebben aan het begin van het onderzoek een presentatie gegeven bij de refereermiddag van het MITO-team. Hier wordt door elke discipline een presentatie gegeven over de onderzoeken van de MITO-route. De aspirant onderzoeker hebben zich bij deze dag voorgesteld en laten weten welk onderzoek zij doen, en welke hulp zij nodig hebben vanuit het MITO-team. De enquête voor het MITO-team was inmiddels al online gezet, maar nog niet door iedereen ingevuld. Tijdens de presentatie is hier ook nog aandacht aan besteed, en hebben we nogmaals kunnen vragen of zij dit wilden doen. In bijlage 10 staat deze presentatie weergegeven.

Aan het einde van het onderzoek hebben de aspirant onderzoekers aan de opdrachtgevers en het MITO-team een tweede presentatie gegeven. Hierin zijn de resultaten en de mogelijkheden voor een vervolg van het onderzoek gepresenteerd. Ook zijn enkele resultaten besproken en bediscussieerd met het MITO-team. Deze presentatie staat in bijlage 11.

Professionele zelfstandigheid

Tijdens het gehele onderzoek is er gebruik gemaakt van projectmatig werken. Dit gaf de aspirant onderzoekers houvast en hierdoor was het duidelijk welke stappen er genomen moesten worden in het onderzoek.

Tijdens alle gesprekken met de docentbegeleider of met de opdrachtgevers was er een agenda aanwezig. Hierdoor was het voor alle partijen duidelijk wat er besproken zou worden, en werd de tijd optimaal benut. Tevens hebben de aspirant onderzoekers notulen gemaakt. Enkele van deze agenda's en notulen staan in bijlage 12.

Begrippenlijst

In het onderzoek zijn diverse begrippen en/of variabelen meerdere malen aan bod komen. Om misverstanden en onduidelijkheden te voorkomen staan deze begrippen en variabelen geoperationaliseerd.

Apneu: Ademstilstand tijdens de slaap gedurende tenminste 10 sec (Gezondheid, 2014)

Communicatiemiddel: een manier om te communiceren (WikiWoordenboek, 2015).

Dystonie: Dystonie is een neurologische bewegingsstoornis die gepaard gaat met onwillekeurige spiersamentrekkingen. Deze samentrekkingen (contracties) dwingen bepaalde delen van het lichaam tot het maken van repeterende, draaiende bewegingen of tot het aannemen van pijnlijke standen (Medtronic, 2015).

Externe professionals: een therapeut, die beroepsmatig werkzaam is buiten het MITO-team. Extern: van buiten afkomstig zijn (WikiWoordenboek, 2015).

Professional: een persoon, die beroepsmatig werkzaam is (WikiWoordenboek, 2015).

Functieniveau: Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende niveaus. Eén van de niveaus is op functieniveau en dit betekent de: fysieke en mentale eigenschappen van het menselijk organisme (Kentalis, 2015).

Medische trials: Experimenteel onderzoek bij mensen om de werkzaamheid van (zorg) interventies aan te tonen (Glossarium, z.d.).

Mitochondriële aandoening (ook wel mitochondriële ziekten). Mitochondriële ziekten is een groep erfelijke ziekten van de mitochondria. De oorzaak is een verandering in het erfelijk materiaal (Erfocentrum, 2014).

MITO-route: NCMD (2015) zegt over de MITO-route:

Door middel van een multidisciplinaire opname, gedurende één week, kunnen bij kinderen diverse orgaansystemen structureel geëvalueerd worden d.m.v. functieonderzoeken zoals o.a. EEG, spierecho, echocardiografie, MRI cerebrum. Hun functionele vaardigheden worden gescreend door de afdeling revalidatiegeneeskunde en paramedische disciplines: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie. Medewerkers van de afdeling diëtetiek, medisch maatschappelijk werk en psychologie gaan na of er op hun gebied adequate ondersteuning is. De uitvoering van beleid vindt dit veelal plaats i.s.m. professionals in de directe omgeving van de patiënt.

MITO-team: de disciplines: twee ergotherapeuten, kinderfysiotherapeut, logopedist, diëtist, twee psychologen, assistent psychologie en maatschappelijk werker, waar het kind met een mitochondriële aandoening gedurende de MITO-route in het Radboudumc mee te maken krijgt. Officieel horen de verschillende artsen hier ook bij maar deze worden niet meegenomen in dit onderzoek.

Nystagmus: Oogsiddering, ongecontroleerde snelle beweging van het oog (Gezondheidsplein, 2015).

Participatieniveau: Met behulp van het International Classification of Functioning (ICF) kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende niveaus. Eén van de niveaus is op participatieniveau en dit betekent: iemands deelname aan het maatschappelijk leven (Kentalis, 2015).

Ptoxis: Laagstand van het bovenooglid (Oogartsen, z.d.).

Transmurale communicatie: het overbrengen en ontvangen van een boodschap tussen verschillende instellingen.

Transmurale zorg: zorg die verleent wordt door meer dan één instelling; de verschillende instellingen werken hierbij samen (ChristenUnie, z.d.).

Communicatie: het overbrengen en ontvangen van een boodschap (Woorden-Boek.nl, z.d.).

Triangulatie: de gedachte achter triangulatie is dat je een rijker beeld krijgt van de beroepspraktijk als je (Donk & Lanen, 2014):

- Gebruik maakt van data uit verschillende bronnen (meerdere perspectieven);
- Deze data op verschillende manieren verzamelt;
- Deze data laat verzamelen door verschillende personen.

Literatuurlijst

Abacus. (2014). *Cirkeldiagram / Pie Chart*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.abacus.nl/grafieken-glikview/#cirkeldiagram>.

Abacus. (2014). *Staafdiagram / Bar Chart*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.abacus.nl/grafieken-glikview/#staafdiagram>.

Baarda, B., Bakker, E., Hulst, M. van der., Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. van. & Goede, M. de. (2012). *Basisboek Methoden en Technieken*. (5^e druk). Groningen/ Houten: Noordhoff uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, t. van der. & Goede, M. de. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek* (3^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.

Bakker, E. & Buuren, H. van. (2013). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2^e druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.

Castro- Gago, M., Gómez-Lado, C., Pérez- Gay, L., Eirís- Punal, J., & Novo- Rodríguez, M.I. (2010, 14 septemeber). *Growth in children and adolescents with mitochondrial diseases* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=4cf60666-e9e9-4a32-ae73-361a67390958@sessionmgr112&hid=117>

Chi, C. S. (2014, 17 maart). *Diagnostic Approach in Infants and Children with Mitochondrial Diseases* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://specials.han.nl/themasites/studiecentra/verwerken-en-delen/bronnen-vermelden/apanormen/#comp00004b902de60000000b27453d>

ChristenUnie. (z.d.). *Woordenlijst Politiek Jargon*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van http://leiden.christenunie.nl/Woordenlijst_Politiek_Jargon/55/Woordenlijst-Politiek-Jargon/T.

Codier, E. & Codier, D. (2014). *Understanding mitochondrial disease and goals for its treatment* [Cinahl]. Gedownload op 3 mei 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=45dcf7be-9c73-40cb-8202-b4ca9110ba3c@sessionmgr113&hid=111>

College Bescherming Persoonsgegevens. (z.d.). *Medisch dossier*. Geraadpleegd op 4 juni 2015, van <https://cbpweb.nl/nl/onderwerpen/gezondheid/medisch-dossier>

Dassler, A. & Jackson- Allen, P. (2014, mei). *Mitochondrial disease in children and adolescents* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds-1a-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=332234e4-a8a0-488e-8a5d-76de8c8517f6@sessionmgr4001&hid=4210>

Donk, C. van der. & Lanen, B. van. (2014). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (5^e druk). Bussum: uitgeverij Coutinho.

Drenth, P.J.D., & Sijsma, K. (2006). *Testtheorie: inleiding in de theorie van de psychologische test en zijn toepassingen* (4^e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Erfocentrum. (2014). *Mitochondriale ziekten*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.erfelijkheid.nl/content/mitochondriale-ziekten>

Facility Management (Regisseur). (2015, 26 februari). *Handig voor interview coderen en verwerken*. [Youtube video]. Nijmegen: Academie Diedenoort

Gezondheid. (2014). *Slaapapneu*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1759

Gezondheidsplein. (2015). *Medische termen met een N: Nystagmus*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van <http://www.gezondheidsplein.nl/medisch-woordenboek/item30768?letter=n>

Glossarium. (z.d.). *Trial*. Geraadpleegd op 19 mei 2015, van <http://glossarium.regieraad.nl/Trial>

Grol, R. & Wensing, M. (2011). *Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (vierde, herziene druk). Amsterdam: Reed business.

HBO Statistiek (2014). *Parametrische en non-parametrische toetsen*. Geraadpleegd op 16 april 2015, van <http://www.hbostatistiek.nl/basis-statistische-formules/meetniveaus-statistiek/>

Hogg, A. (z.d.) *Conducting Primary Business- to- Business: Research via the internet*. Geraadpleegd op 1 mei 2015, van <http://www.epiheirimatikotita.gr/elibrary/marketresearch/research%20your%20markets%20via%20the%20internet.pdf>

Kentalis. (2015). *ICF*. Geraadpleegd op 19 mei 2015, van <http://www.kentalis.nl/Projecten/overige/doelgroepoverstijgend/ICF/ICF-in-het-kort>

Kernerman Dictionaries. (2014). *Nulmeting*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <http://www.woorden.org/info.php#km>

Kijk op ontwikkeling. (2012). *Welkom bij kijk op ontwikkeling*. Geraadpleegd op 23 april 2015, van <http://www.kijkopontwikkeling.nl/>

KNMG. (2015). *Rechten van de Patient*. Geraadpleegd op 5 juni 2015, van <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Patientenrechten/Rechten-van-de-patient.htm>

Medtronic. (2015). *Dystonie*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van <http://www.medtronic.nl/aandoeningen/dystonie/index.htm>

Menezes, J. M., Riley, L. G., & Christodoulou, J. (2013, 21 juli). *Mitochondrial respiratory chain disorders in childhood: Insights into diagnosis and management in the new era of genomic medicine* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van http://ac.els-cdn.com/sciencedirect.stcproxy.han.nl/S0304416513005540/1-s2.0-S0304416513005540-main.pdf?_tid=4bf93104-f1c1-11e4-9fe9-00000aacb361&acdnat=1430677503_ee70e18abdb87e300fbc13a4d7b6d064

Nationaal kompas. (2014). *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

NCMD. (2015). *Zorg in het NCMD*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.ncmd.nl/4884/Patient-care.html>

Noorda, M., Hermans- Peters, M., Smeitink, J., Achterberg, T. van., Kemps, H., Goverde, W. & Schoonhoven, L. (2006, 9 juli). *Mitochondrial disease: Needs and problems of children, their parents and family. A systematic review and pilot study into the need for information of parents during the diagnostic phase* [HANQuest]. Gedownload op 20 maart 2015, van <http://eds.a.ebscohost.com/eds/results?sid=b9c2f607-eff8-46ae-843c-8ffeb6e72995%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4213&bquery=Mitochondrial+disease%3a+needs+and+problems+of+children%2c+their+parents+and+family&bdata=Jmxhbm9bmwmdHlwZT0wJnNpdGU9ZWRzLWxpdmU%3d>

Office. (2015). *Een grafiek maken*. Geraadpleegd op 28 mei 2015, van <https://support.office.com/nl-nl/article/Een-grafiek-maken-6b5f0ba7-679c-43eb-84f7-93cf9a842f7d#bmwd>

OLVG. (2010). *Onderscheid WMO plichtig en niet- WMO plichtig onderzoek*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van https://www.olvg.nl/opleiding_en Onderzoek/wetenschap/mec_olvg/onderscheid_wmo_plichtig_en_niet_wmo_plichtig Onderzoek

Oogartsen. (z.d.). *Hangend of laagstand van het bovenooglid (ptosis)*. Geraadpleegd op 9 juni 2015, van http://www.oogartsen.nl/oogartsen/oogleden/hangend_bovenooglid_ptosis/

Parikh, S., Saneto, R., Falk, M. J., Anselm, I., Cohen, B. H. & Haas, R. (2009). *A modern approach to the treatment of mitochondrial disease* [HANQuest]. Gedownload op 1 mei 2015, van <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11940-009-0046-0>

Pfeffer, G., Majamaa, K., Turnbull, D. M., Thorburn, D. & Chinnery, P. F. (2012). *Treatment for mitochondrial disorders* [Cochrane]. Gedownload op 1 mei 2015, van <http://eds-1b-1ebscohost-1com-1hanquest.stcproxy.han.nl/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=c1638f45-0504-4706-9f5c-2bbcd5178a1@sessionmgr111&hid=111>

Rijksoverheid. (z.d.). *Persoonsgegevens: vraag en antwoord*. Geraadpleegd op 23 april 2015, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/vraag-en-antwoord/wat-regelt-de-wet-bescherming-persoonsgegevens-wbp.html>

Rixtel, J. van. (z.d.). *ThesisTools*. Geraadpleegd op 1 april 2015, van <http://www.thesistools.com/>

Schieving, J.H. (2008). *Mitochondriële myopathie*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/spier/mitomyopathie.php>

Scribbr. (2014). *Transcriberen van een interview: 6 tips*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/transcriberen-van-een-interview-6-tips/>

Shiny. (2015). *Kenmerken: Kwalitatief & kwantitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 16 april 2015, van <http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/106079-kenmerken-kwalitatief-kwantitatief-onderzoek.html>

Survey Monkey. (2015). *Plannen en prijzen*. Geraadpleegd op 1 april 2015, van <https://nl.surveymonkey.com/pricing/details/>

Vries, M.A. & Smeitink, J. (2011). *Risico's van medicatie bij mitochondriële aandoeningen*. Geraadpleegd op 10 juni 2015, van <http://www.mitoinfo.nl/mitomedisch/rondommito/medicatie/173-risicos-van-medicatie-bij-mitochondriële-aandoeningen>

VU. (2011). *ATLAS.ti*. Geraadpleegd op 6 maart 2015, van <http://www2.let.vu.nl/werkbanken/literatuurcultuur/programmatuur/atlasti.php>

WikiWoordenboek. (2015). *Communicatiemiddel*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/communicatiemiddel>.

WikiWoordenboek. (2015). *Extern*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/extern>.

WikiWoordenboek. (2015). *Professional*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://nl.wiktionary.org/wiki/professional>.

Woorden-Boek.nl. (z.d.). *Communicatie*. Geraadpleegd op 5 maart 2015, van <http://www.woorden-boek.nl/woord/communicatie>.

Zorgstandaard Diabetes. (2013). *Communicatie*. Geraadpleegd op 3 juni 2015, van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/type-2/volwassen/organisatie/generiek/communicatie/>