

VU Research Portal

Measuring participation in children and young adults with visual impairment: the development of instruments

Elsman-Perlot, E.B.M.

2020

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Elsman-Perlot, E. B. M. (2020). *Measuring participation in children and young adults with visual impairment: the development of instruments*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Dankwoord (acknowledgements)

Dit proefschrift is het resultaat van de hulp en steun van velen, waarvoor dank!

Ger en Ruth, ik had me geen betere begeleiders kunnen wensen! Na slechts een paar weken als onderzoeksassistent werkzaam te zijn op het PAI-YA project, boden jullie me de kans om een promotieonderzoek te doen. Ik heb er geen moment spijt van gehad! Ger, jij overzag altijd het grotere geheel, zowel in mijn promotieonderzoek als voor mijn verdere ontwikkeling en carrière. Bedankt daarvoor! Ruth, heel erg bedankt voor al je kennis en support! Jij maakte mij wegwijs in het vragenlijstonderzoek en de item responstheorie. Als ik door de bomen het bos niet meer zag of aan mezelf twijfelde, zorgde jij voor overzicht en gaf je me vertrouwen. Ik hoop met jullie beiden nog een lange tijd samen te kunnen werken!

Ik wil Prof. Moll, Prof. Schlingemann, Prof. Van Genderen, dr. Terwee, dr. Paap en dr. Haverman bedanken voor het plaatsnemen in mijn leescommissie en het beoordelen van mijn proefschrift.

Ook de co-auteurs wil ik bedanken voor hun bijdrage aan verschillende hoofdstukken. Carel Peeters, heel erg bedankt voor je begeleiding bij de statistische analyses! Als de analyses niet uitpakten zoals we hoopten, had jij altijd een oplossing, en voor elke error in R kon ik bij je terecht. Mathijs Vervloed, Wencke Sijbrandi, Ralph de Vries, Ellen van den Broek, Martijn Heymans en Bert Steenbergen, hartelijk bedankt voor de samenwerking bij de systematische review!

Van de klinimetriegroep met Prof. Riekie de Vet, dr. Caroline Terwee en dr. Wieneke Mokkink heb ik veel geleerd. Caroline en Wieneke, ik ben blij dat ik nu ook deel uit maak van jullie groep.

I am very grateful to Prof. Rahi and dr. Tadić for giving me the opportunity to work at the UCL Institute of Child Health and sharing their data on the FVQ_CYP. Thanks to you I had an unforgettable time in London. Val, it was a pleasure working with someone in the same field, and being able to discuss mutual experiences and challenges. Jugnoo, thank you for always considering the clinical perspective. Thanks to the Amsterdam Public Health research institute for providing me a travel grant to make this visit possible.

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de inzet van alle deelnemers. Gedurende mijn promotieonderzoek heb ik heel veel ouders, kinderen, jongeren en jongvolwassenen gesproken, en veel van hen geleerd. Ik mocht bij kinderen thuis komen om de vragenlijsten af te nemen, en kreeg zodoende een inkijkje in hun leven. Dank voor de gastvrijheid en de leuke gesprekken! Daarnaast hebben ook professionals van de expertisecentra voor blinden en slechtzienden een bijdrage geleverd aan dit onderzoek. In het bijzonder wil ik Jan Jaap Slobbe van Bartiméus en Sanny van der Steen van Koninklijke Visio bedanken voor hun ondersteuning bij de werving.

Mijn collega-onderzoekers op de afdeling Oogheelkunde, mede dankzij jullie ging ik met plezier naar mijn werk! Bedankt voor alle eind-van-de-maand-borrels, heerlijke creaties tijdens maandag/dinsdaglunches, koffiemomentjes en gezelligheid. Wouter, we begonnen tegelijkertijd met ons promotieonderzoek bij Low Vision, en het was prettig om met iemand gelijktijdig door alle fasen te gaan. Je was een goede partner-in-crime tijdens congressen en APH-dagen. Ook voor

jou is het einde in zicht! Hilde en Lia, jullie zijn fijne kamergenootjes, en ik kan altijd bij jullie terecht voor advies of een praatje. Jenny en Aleid, ook wij liepen gelijktijdig door onze promotie heen en gaan nu samen voor de bijl! Fijn dat jullie naast collega's ook goede vriendinnen zijn geworden. Aleid, ik ben blij dat je tijdens mijn promotie als paranimf aan mijn zijde staat. Milo, hoewel je nu druk bent met je opleiding tot oogarts, gaat ook jouw promotie er komen! Petra, Armida en Buket, bedankt voor alle gezelligheid! De nieuwe collega's en AMC-ers zorgen er voor dat het ook de laatste maanden een levendige boel is: Miriam, Manon, Yasmin, Basel, Oumaima, Madeleine, Shazad en Leo, bedankt daarvoor! Alle studenten wil ik bedanken voor hun gezellige inbreng! De andere collega's op de afdeling wil ik bedanken voor hun interesse en support. Voor alle praktische vragen en hulp bedank ik graag het secretariaat: Nanja, Annie en Carola.

Vele handen maken licht werk! Alle studenten die mij hebben geholpen met het afnemen van vragenlijst bij kinderen thuis, zonder jullie hulp was het nooit gelukt! Stephanie, Philip, Alwine, Floris, Jip, Eline, Demster, Stephany, Manon en Isidora dank voor jullie inzet! Alwine, ook bedankt voor je hulp tijdens je wetenschappelijke stage naar de pilotdata! Mo, je hebt bergen werk verzet tijdens je wetenschappelijke stage, met de systematische review als resultaat. Dank daarvoor!

Wat zou het leven zijn zonder vrienden. Laurie, al vriendinnen sinds de middelbare school, en dan heb je ook nog eens als assistent bijgedragen aan dit promotieonderzoek. Ik kan altijd bij jou terecht, een fijne gedachte! Nicole, wat ben ik blij dat ik jou heb leren kennen bij oogheelkunde! Het zijn van directe collega's hebben we ingewisseld voor een mooie vriendschap. En hoe leuk is het dat onze mannen elkaar ook weten te vinden! Ik ben dankbaar dat je tijdens mijn promotie als paranimf naast me staat. Linda, allebei hebben we de voedingswetenschappen gelaten voor wat het is. Maar het is fijn om een vriendin te hebben om alle hypes mee te ontkrachten, liefst tijdens lekker eten en een goed glas wijn! Christopher, aan jou heb ik altijd een luisterend oor. Dank daarvoor! Sonja, Anne en Carola, kletsen, borrelen, lekker eten en leuke dingen doen. Hopelijk houden we dat nog lang in stand! Sanne, we hebben heel wat gemeen. Dank voor de gesprekken de afgelopen maanden! Alle teamies van Blauw-Wit 6, bedankt voor alle sportieve gezelligheid!

Wat is het fijn om een lieve familie te hebben. Papa en mama, bedankt voor alle steun in de afgelopen jaren. Hopelijk wordt het door dit proefschrift duidelijker wat mijn werk precies inhoudt. Bij jullie voelt het altijd als thuiskomen! Thijs en Iris, bedankt voor de gezelligheid en support. Iris, ook bedankt voor de prachtige cover van dit proefschrift. Daarmee is het boek echt af! Ik wil al mijn familieleden, en in het bijzonder Oma, bedanken voor de interesse en gezellige momenten. Nelleke, Corrie, Max en Claudia, fijn om ook bij jullie familie te mogen horen. Dank daarvoor!

Lieve Rick, wat ben ik blij dat ik jou heb ontmoet. Jij geeft me onvoorwaardelijke liefde en steun en laat me inzien wat écht belangrijk is. Alles is leuker met jou en ik kijk uit naar onze toekomst!

Ellen

About the author / List of publications

Ellen BM Elsmann was born on January 22, 1990, in Heemskerk, the Netherlands. She grew up in Duiven. After graduating from secondary school in 2008 (Gymnasium, Candeia Collega Duiven), she studied Nutrition and Health at Wageningen University. In 2013, she received her Master's degree, with specialisation Epidemiology and Public Health. She wrote her master thesis on the development of an extended programme for the SLIMMER intervention to prevent type 2 diabetes, and did a research internship on the health effects of salt reduction at the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM).

In 2014, Ellen started working as a research assistant at the division of Human Nutrition at Wageningen University. In that same period, she worked as a project employee at the National Institute for Sport and Movement (NISB, now known as the Knowledge Centre for Sport & Physical Activity).

At the beginning of 2015, Ellen first started working as a research assistant at the department of Ophthalmology, low vision research at the VU University Medical Centre, under supervision of Prof. GHMB van Rens and dr. RMA van Nispen. In April 2015, she started her PhD research described in this thesis. As part of her PhD research, she obtained a travel grant from the Amsterdam Public Health research institute (APH) to visit the UCL Institute of Child Health in London. For six weeks, she worked on the cross-cultural validation of the Functional Vision Questionnaire for Children and Young People (FVQ_CYP) for the Dutch population. In addition, she obtained a grant to conduct a systematic review on the effectiveness of interventions to improve functioning, participation and quality of life of children with visual impairment, which is included in this thesis.

During the course of her PhD, Ellen participated as a member in the APH think tank and regularly supervised students and interns. From April 2019, she is working as a postdoctoral researcher at the Ophthalmology department of the VU University Medical Centre, where she conducted an implementation study for the PHQ-4 questionnaire at low vision services, in order to identify depression and anxiety among adults with visual impairment.

Currently, Ellen is working as a postdoctoral researcher within the measurement research group at the department of Epidemiology and Biostatistics of the VU University Medical Centre. She also continues working as a postdoctoral researcher within the low vision research group at the department of Ophthalmology of the VU University Medical Centre.

Publications included in this thesis

Elsman EBM, van Nispen RMA & van Rens GHMB. First stage psychometric testing of a new instrument for adolescents with visual impairment: the Participation and Activity Inventory for Children and Youth (PAI-CY) 13-17 years. *Submitted*.

Elsman EBM, Peeters CFW, van Nispen RMA & van Rens GHMB. Network analysis of the Participation and Activity Inventory for Children and Youth (PAI-CY) 7-12 years with visual impairment. *Submitted*.

Elsman EBM, van Nispen RMA & van Rens GHMB (2020). Psychometric evaluation of the Participation and Activity Inventory for Children and Youth (PAI-CY) 0-2 years with visual impairment. *Quality of Life Research*, 29, 775-781.

Elsman EBM, Tadic V, Peeters CFW, van Rens GHMB, Rahi JS & van Nispen RMA (2019). Cross-cultural validation of the Functional Vision Questionnaire for Children and Young People (FVQ_CYP with visual impairment in the Dutch population: Challenges and opportunities. *BMC Medical Research Methodology*, 19 (221), doi.org/10.1186/s12874-019-0875-9.

Elsman EBM, van Nispen RMA & van Rens GHMB (2019). Psychometric evaluation of a new proxy-instrument to assess participation in children aged 3-6 years with visual impairment: PAI-CY 3-6. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 39(5), 378-391.

Elsman EBM, Al Baaj M, van Rens GHMB, Sijbrandi W, van den Broek EGC, van der Aa HPA, Schakel W, Heymans MW, de Vries R, Vervloed MPJ, Steenbergen B & van Nispen RMA (2019). Interventions to improve functioning, participation and quality of life in children with visual impairment: a systematic review. *Survey of Ophthalmology*, 64(4), 512-557.

Elsman EBM, van Rens GHMB & van Nispen RMA (2018). Psychometric properties of a new intake questionnaire for visually impaired young adults: the Participation and Activity Inventory for Young Adults (PAI-YA). *PLOS One*, 13(8), e0201701.

Elsman EBM, van Rens GHMB & van Nispen RMA (2018). Quality of life and participation of young adults with a visual impairment aged 18-25 years: comparison with population norms. *Acta Ophthalmologica*, 97(2), 165-172.

Elsman EBM, van Nispen RMA & van Rens GHMB (2017). Feasibility of the Participation and Activity Inventory for Children and Youth (PAI-CY) and Young Adults (PAI-YA) with a visual impairment: a pilot study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 98.

Elsman EBM, van Rens GHMB & van Nispen RMA. (2017). Impact of visual impairment on the lives of young adults in the Netherlands: a concept-mapping approach. *Disability and Rehabilitation*, 39(26), 2607-2618.

Rainey L, **Elsman EBM**, van Nispen RMA, van Leeuwen LM & van Rens GHMB (2016). Comprehending the impact of low vision on the lives of children and adolescents: a qualitative approach. *Quality of Life Research*, 25(10), 2633-2643.

Publications not included in this thesis

Vreijisen E, **Elsman EBM**, van Nispen RMA, Nuijts RMMA & van Rens GHMB. The effect of corneal transplantation on patient-reported outcomes and potential predictors: a systematic review. *Submitted*.

Schakel W, Bode C, **Elsman EBM**, van der Aa HPA, de Vries R, van Rens GHMB & van Nispen RMA (2019). The association between fatigue and visual impairment: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 39(6), 399-413.

Vreijisen E, **Elsman EBM**, van Nispen RMA, Nuijts RMMA & van Rens GHMB (2018). Impact of corneal disease from patients' and ophthalmologists' perspectives. *Acta Ophthalmologica*, 97(2).

Elsman EBM, Leerlooijer JN, Ter Beek J, Duijzer G, Jansen SC, Hiddink GJ, Feskens EJM & Haveman-Nies A (2014). Using the intervention mapping protocol to develop a maintenance programme for the SLIMMER diabetes prevention intervention. *BMC Public Health*, 14(1), 1108.

