

De Activiteitenweger, het meten van zwaarte van activiteiten

Onderzoeksrapport
22-01-2018



Praktijkgericht onderzoek 2018
Hogeschool van Arnhem & Nijmegen
Opleiding ergotherapie

Aspirant onderzoekers:

Bastiaan Christ	546982
Rimke Dijkhuizen	551548
Julia Epping	522514
Mirjam Smeijers	548561
Linda Withag	548199

Praktijkbegeleider LiBaS:

J. Leenders, MSc

Docentbegeleider:

E.J. Perez P., ergotherapeut

Colofon

Afstudeeropdracht voor HBO Ergotherapie, Hogeschool van Arnhem & Nijmegen

Instituut Paramedische Studies

Faculteit Gedrag, Gezondheid & Management

Opleiding Ergotherapie

Onderwijseenheid Praktijkgericht Onderzoek 2017-2018

22 januari 2018

Radboudumc

Praktijkbegeleider: Jacqueline Leenders, MSc.

E-mail: Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl

Adres: Geert Grootplein Zuid 10

Postcode: 6525 GA Nijmegen

Website: <https://www.radboudumc.nl/afdelingen/revalidatie/onderdelen/ergotherapie>

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Senior-adviseur: Elan J. Prieto P., Ergotherapeut

E-mail: Elan.PrietoPerez@han.nl

Adres: Kapittelweg 33

Postcode: 6525 EN Nijmegen

Postbus: Postbus 6960 6503 GL Nijmegen

Website: www.han.nl

Junior onderzoekers

Namen:

Bastiaan Christ

Rimke Dijkhuizen

Julia Epping

Mirjam Smeijers

Linda Withag

Email: activiteitenweger@hotmail.com

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het onderzoeksrapport van het praktijkgerichte onderzoek 'De Activiteitenweger, het meten van de zwaarte van activiteiten'. Het praktijkgerichte onderzoek is in opdracht van de LifeBalance Study van het Radboudumc.

Het praktijkgerichte onderzoek is uitgevoerd door de junior onderzoekers Bastiaan Christ, Rimke Dijkhuizen, Julia Epping, Mirjam Smeijers & Linda Withag, die ergotherapie studeren aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Er is een half jaar gewerkt aan het uitvoeren van dit praktijkgerichte onderzoek dat is gestart in september 2017. Dit praktijkgerichte onderzoek laat zien hoe patiënten met Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)* en Mitochondriële Myopathie (MM)* met vermoeidheidsklachten tot een weging* komen bij dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de overzichtslijst weging* van de Activiteitenweger*. Het resultaat wordt in aanbevelingen vertaald voor de LifeBalance Study en voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger.

Gedurende de uitvoering van het praktijkgerichte onderzoek zijn de junior onderzoekers door verschillende belanghebbende gesteund om het uiteindelijke resultaat te bereiken. Allereerst willen wij de opdrachtgever, Jacqueline Leenders MSc. en de onderzoeksgroep bedanken voor het beschikbaar stellen van dit praktijkgerichte onderzoek, voor de inhoudelijke en procesmatige ondersteuning en voor de voorspoedige samenwerking. Onze dank gaat ook uit naar alle deelnemers die wij konden interviewen. Deze bijdrages zorgden voor het mogelijk maken van het resultaat van dit praktijkgerichte onderzoek. Ook willen wij de ontwikkelaars van de Activiteitenweger, Greke van Hulstein- van Gennep en Karin ten Hove-Moerdijk bedanken voor de betrokkenheid en informatie omtrent dit praktijkgerichte onderzoek en de Activiteitenweger. Als laatst willen wij onze docentbegeleider Elan Prieto Perez bedanken. Wij hebben veel ingezien door zijn gedetailleerde en kritische feedback. De kennis en expertise heeft ons onderzoek ten goede gebracht. Er heeft een prettige begeleiding plaatsgevonden gedurende het gehele proces.

Wij wensen u veel leesplezier toe!

Nijmegen, januari 2018

Bastiaan Christ
Rimke Dijkhuizen
Julia Epping
Mirjam Smeijers
Linda Withag

Om de leesbaarheid van dit onderzoek te vergemakkelijken worden de woorden met een Asterisk (*) uitgelegd in de verklarende woordenlijst te vinden in **HOOFDSTUK 8**.

Samenvatting

INTRODUCTIE: In Nederland zijn er naar schatting 200.000 mensen met neuromusculaire aandoeningen*, deze doelgroep heeft één kenmerk gemeen, de spierkracht neemt af (Prinses Beatrix Spierfonds, 2017a). Door vermoeidheidsklachten kost het deze doelgroep meer energie om hun dagelijkse activiteiten uit te voeren (Spierziekte Nederland, z.d.). Bij de doelgroep FSHD en MM ondervindt ruim 60% veel hinder van vermoeidheid in het dagelijks leven (Prinses Beatrix Spierfonds, 2017b). Het is van belang dat patiënten met FSHD en MM een betere balans tussen belasting en belastbaarheid vinden om de participatie in het dagelijks leven te vergroten (Drachler et al., 2009, p. 3). Het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid gebeurt in de praktijk middels de Activiteitenweger (Meandermc, 2017). Het blijkt dat de Activiteitenweger nog weinig is onderzocht, terwijl het een veel gebruikte behandelmethode is in de ergotherapie (Boezeman, Frusch & Jorna, 2011 p. 14). De Life Balance Study (LiBaS) wil de test-hertestbetrouwbaarheid en de validiteit* van de Activiteitenweger onderzoeken bij patiënten met FSHD en MM. Dit praktijkgerichte onderzoek zet een eerste stap binnen dit valideringsonderzoek met een effect op de construct*- en indruksvaliditeit*. Het doel hierbij is in kaart te brengen hoe patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten omgaan met het wegen van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger door inzichtelijk te krijgen hoe patiënten tot deze weging komen.

VRAAGSTELLING: De onderzoeksvraag is als volgt: "Hoe komen patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten tot een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger?"

METHODE: Er is een kwalitatief beschrijvend onderzoek uitgevoerd waarbij er een cognitief interview* is afgenomen bij tien deelnemers, waarvan de helft met FSHD en de helft met MM. De interviewgide van de cognitieve interviews is voorafgaand de afname gecontroleerd door de onderzoeksgroep van de LiBaS en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. De cognitieve interviews zijn afgenomen waarna deze zijn getranscribeerd. Met behulp van ATLAS.ti* is vervolgens data geanalyseerd door te coderen, categoriseren en thematiseren.

RESULTATEN: Een belangrijk resultaat is dat de deelnemers het lastig vonden twee basisregels te handhaven bij het maken van een weging. Dit betreft de volgende basisregels: onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten. Eveneens hebben de deelnemers verschillende opvattingen over de definities van de kolommen (ontspanning, licht gemiddeld en zwaar) en dagelijkse activiteiten. De belangrijkste uitkomsten zijn dat deelnemers de aspecten* 'externe hulp', 'sociale interactie', 'temperatuur', 'fysieke inspanning', 'mentale inspanning', 'tijdsduur', 'gerelateerd aan tijdstip' en 'dagindeling' meenemen om een weging te maken. Deze aspecten zijn geformuleerd als categorieën onder de thema's: omgeving beïnvloedt weging, fysieke en mentale gesteldheid beïnvloedt weging en tijdsaspecten beïnvloeden weging.

DISCUSSIE: De resultaten zijn ter discussie gesteld door deze naast relevante literatuur te leggen. Hierdoor konden de resultaten onderbouwd of weerlegd worden. Er is geen volledige saturatie* bereikt gezien het minimum aan bruikbare informatie in de thema's. Wellicht had een grotere groep aan deelnemers een meer onderbouwde weging gegeven. Van de huidige deelnemers is geen dossier ingezien met als gevolg dat de bevestigde diagnose en mogelijke comorbiditeit tijdens het in- en excluseren van de deelnemers moeilijk te achterhalen is. Hierdoor kunnen eventuele andere meespelende vermoeidheidsklachten de weging beïnvloeden. Elke interviewer heeft een eigen ontwikkelde gesprekstechniek. Opvallend in de analyse is dat de deelnemer zich liet sturen door de sturende vragen van de interviewer. Dit heeft tot gevolg dat antwoorden per deelnemer verschillen. Tevens is tijdens de analyse geconstateerd dat niet alle informatie uit de interviews bruikbaar is. Gezien het

gevaar van interpretaties, ontbreken bepaalde aspecten in de resultaten die wel van belang zijn bij het maken van een weging.

CONCLUSIE: Uit de resultaten en de discussie is te concluderen dat de gegeven instructie en de hierbij gebruikte begrippen bij het wegingsproces van de Activiteitenweger op dit moment nog niet opgevat worden zoals deze bedoeld zijn. Verder is te concluderen dat het wegingsproces van de Activiteitenweger op dit moment nog niet meet wat het pretendeert te meten, de ervaren intensiteit van een activiteit.

AANBEVELINGEN: Het is aan te bevelen meer uitleg te geven omtrent de basisregels door deze met hulpzinnen te ondersteunen die bekrachtigen dat een activiteit onafhankelijk van het tijdstip en onafhankelijk van andere activiteiten, moet worden gewogen. Daarnaast is aan te bevelen de definities ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar en dagelijkse activiteiten uitgebreider toe te lichten zodat iedere patiënt bij het invullen van de overzichtslijst weging dezelfde definities gaat hanteren. Tevens is aan te bevelen om bewust om te gaan met de aspecten die van invloed zijn op een weging. Van belang is hierbij te letten op deze aspecten om vervolgens hierop door te vragen. Ten slotte is aan te bevelen meer interviews af te nemen bij patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten om te stellen dat saturatie bereikt is.

Inhoudsopgave

1. Introductie van het onderzoek	8
1.1 Probleemanalyse	8
1.2 Relevantie	10
1.3 Probleemstelling	11
1.4 Doelstelling	11
1.5 Vraagstelling	11
2. Methode	12
2.1 Onderzoeksmethode	12
2.2 Onderzoekspopulatie	12
2.2.1 Inclusie- en exclusiecriteria	12
2.2.2 Wervingsprocedure	13
2.3 Dataverzameling interviews	13
2.3.1 Cognitieve interviews	13
2.3.2 Interviewguide	14
2.4 Kwalitatieve analyse	14
2.4.1 Transcriberen	14
2.4.2 Software voor analyse van kwalitatieve data	14
2.4.3 Analysemethode	14
3. Resultaten	16
3.1 Deelnemers	16
3.2 Thema's	16
3.2.1 Aspecten die constructvaliditeit beïnvloeden	17
3.2.2 Aspecten die indrukvaliditeit beïnvloeden	19
3.3 Overige resultaten	22
4. Discussie	23
4.1 Discussie van de resultaten	23
4.1.1 Indrukvaliditeit	23
4.1.2 Constructvaliditeit	23
4.1.3 Thema's	23
4.1.4 Overige categorieën	24
4.1.5 Saturatie	24
4.2 Discussie van de methode	25
4.3 Sterktes en zwaktes	25
4.3.1 Sterke punten	25
4.3.2 Zwakke punten	26
5. Conclusie	27
6. Aanbevelingen	28
6.3 Aanbeveling voor vervolgonderzoek	29
7. Kwaliteitswaarborging	30
7.1 Bruikbaarheid	30
7.2 Betrouwbaarheid	30
7.3 Validiteit	31
7.4 Gedragscode	31
8. Verklarende woordenlijst	32
9. Literatuur	34
10. Bijlagen	39
I. Wervingstekst	39
II. Informatiebrief	40

III. Informed consent	43
IV. Overzichtslijst weging	44
V. Interviewguide	45
VI. Categorieën en codes	49

1. Introductie van het onderzoek

In de introductie van de onderzoeksopzet zijn de probleemstelling, de doelstelling en de vraagstelling uitgewerkt. Vervolgens is verwoord waarom dit praktijkgerichte onderzoek noodzakelijk is. Hierop volgend zijn de doelstelling en vraagstelling geformuleerd.

1.1 Probleemanalyse

In het laatste decennium heeft er een ontwikkeling plaatsgevonden in het denken van de burger van 'ziekte en zorg' naar 'gezondheid, gedrag en maatschappij' (Le Granse, Van Hartingsveldt & Kinébanian, 2017, p. 44). In de troonrede van 17 september 2013 is gesteld dat "het onmiskenbaar is dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving" (Rijksoverheid, 2013). In de participatiesamenleving wordt er nog verder gekeken of de burger meer eigen verantwoording en regie krijgt over zijn eigen gezondheid, welzijn en zijn naasten (Le Granse, Van Hartingsveldt & Kinébanian, 2017, p. 86).

Door de veranderingen in de samenleving verandert ook de zorg. Dit houdt in dat de zorg ook het compenseren van belemmeringen in het dagelijkse leven biedt en niet alleen behandeling en genezing. Daarnaast is het door de veranderde organisatie van zorg voor de burger mogelijk steeds meer zorg thuis te ontvangen (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, 2014).

De voorkeur van mensen is zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wonen in hun eigen woning, met regie over hun eigen leven en zo nodig met zorg en ondersteuning (Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, 2014). Dit heeft ook betrekking op mensen met neuromusculaire aandoeningen*. Dit zijn naar schatting in Nederland 200.000 mensen (Prinses Beatrix Spierfonds, 2017a). Er zijn rond de 600 neuromusculaire aandoeningen die allemaal één kenmerk gemeen hebben: de spierkracht neemt af (Prinses Beatrix Spierfonds, 2017a). Door vermoeidheidsklachten kost het de betreffende doelgroep meer energie om hun dagelijkse activiteiten uit te voeren (Spierziekte Nederland, z.d.). De beperkingen die deze doelgroep ervaart leiden uiteindelijk tot een verminderde kwaliteit van leven (Afari & Buchwald, 2003).

Teveel en te zware activiteiten kunnen leiden tot overbelasting. Het hebben van weinig betekenisvolle activiteiten leidt tot een onbevredigende disbalans. Voor deze doelgroep is het belangrijk te leren omgaan met klachten door strategieën* te ontwikkelen. Dit zorgt voor een betere balans tussen belasting en belastbaarheid, zodat de betekenisvolle dagelijkse activiteiten uitgevoerd kunnen worden (Gezond nu, 2013). Hierdoor kan bij deze doelgroep participatie in het dagelijkse leven worden vergroot (Drachler et al., 2009, p. 3). Er is nog weinig bekend hoe de balans tussen belasting en belastbaarheid het beste in kaart kan worden gebracht.

Naar aanleiding van de bovengenoemde informatie is de LifeBalance Study (LiBaS) opgestart, die uitgevoerd wordt door het Radboudumc. De LiBaS komt voort uit de term 'life balance*', wat inhoudt dat de mens balans heeft tussen activiteiten, lichaam en geest en relaties en tijd (Wagman, 2012).

De LiBaS bevat twee onderdelen, het meten van life balance en een interventiestudie naar een individuele toepassing van het managing fatigue* programma bij patiënten met FSHD en MM. Voor het meten van de life balance gaat de LiBaS onderzoeksgroep een behandelmethode en meetinstrumenten (de Activiteitenweger, de Activity Card Sort-NL* & de Occupational Balance Questionnaire*) valideren bij de doelgroepen FSHD en MM.

In de LiBaS is voor deze specifieke doelgroep gekozen, omdat bekend is dat zij vaak chronisch moe zijn. Ruim 60% van de mensen met FSHD of MM ondervindt veel hinder van vermoeidheid in het dagelijks leven (Prinses Beatrix Spierfonds, 2017b). Daarnaast is FSHD en MM een relatief kleine groep patiënten om zo het praktijkgericht onderzoek beknopt te maken. Vervolgens, na resultaat van dit praktijkgericht onderzoek, zullen de uitkomsten toepasbaar zijn bij andere ziektebeelden waarvan bekend is dat deze vermoeidheidsklachten ervaren.

De behandelmethode die onderzocht wordt vanuit de LiBaS is de Activiteitenweger, die wordt onderzocht bij de bovengenoemde doelgroepen. De LiBaS wil deze behandelmethode in de LiBaS als meetinstrument inzetten. Dit praktijkgerichte onderzoek maakt een eerste stap in het LiBaS. Dit betekent dat de junior onderzoekers met de uitkomsten van hun onderzoek een eerste bijdrage leveren aan het vergroten van de indruks- en constructvaliditeit.

De Activiteitenweger wordt onderzocht, omdat de onderzoeksgroep van de LiBaS op zoek is naar een meetinstrument wat de tijdsindeling (duur, frequentie & zwaarte) van een patiënt in kaart kan brengen. De Activiteitenweger is in de behandeling van patiënten met vermoeidheid een veel, door ergotherapeuten, gehanteerde methode. Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van de Activiteitenweger als behandelmethode (Boezeman, et al., 2011 p. 14).

De Activiteitenweger is een behandelmethode waarmee de belasting over een gehele dag overzichtelijk, objectief en meetbaar gemaakt wordt en heeft als revalidatiedoelen:

- Het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid
- Het opbouwen van de algemene belastbaarheid
- Het geven van overzicht in de activiteiten die de revalidant wil gaan doen (Meandermc, 2017).

De patiënt maakt zelf een overzicht van zijn dagelijkse activiteiten. De patiënt geeft elke activiteit een score gerelateerd aan de ervaren zwaarte (licht, gemiddeld, zwaar & ontspanning) van elke activiteit. Aan de ervaren zwaarte worden punten verbonden (ontspanning -1, licht 1, gemiddeld 2 & zwaar 3). Vervolgens houdt de patiënt gedurende 3 tot 5 dagen een 'tijdschrijftlijst'* bij van activiteiten die ondernomen worden. Per dag wordt een totaal berekend gebaseerd op de zwaarte en tijdsduur van activiteiten. Over meerdere dagen kan er zo een gemiddeld score berekend worden. Deze gemiddelde score wordt gebruikt om, in overleg met de ergotherapeut, het basisniveau van belastbaarheid op een dag te bepalen. Door het opstellen van een dag- en/of de weekplanning krijgt de patiënt inzicht over zijn belasting en belastbaarheid, zodat het voor de patiënt mogelijk wordt beter in het dagelijkse leven te participeren" (Ten Hove-Moerdijk & Hulstein-Van Gennep, 2014, p. 2).

Voor ergotherapeuten die gebruik maken van de Activiteitenweger is het lastig om duidelijk te krijgen hoe patiënten activiteiten wegen. Iedere patiënt laat zijn subjectieve beleving van vermoeidheid in de weging terugkomen. Hierdoor weten ergotherapeuten niet op basis waarvan patiënten activiteiten wegen als ontspanning, licht, gemiddeld of zwaar. Dit inzicht is echter ook noodzakelijk als de Activiteitenweger als meetinstrument voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt gaat worden. Met dat inzicht kan de objectieve toepassing van de Activiteitenweger worden verbeterd voor zowel de ergotherapeut als ook wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld: een patiënt kan fietsen leuk vinden, maar wel als een zware activiteit ervaren. Patiënten zijn snel geneigd leuke activiteiten bij licht of gemiddeld te zetten, omdat er meer beredeneerd wordt vanuit betekenis dan echt vanuit de zwaarte. Patiënten houden dan minder rekening met hun ervaren klachten tijdens de activiteit.

Door deze genoemde problemen bij het toekennen van de weging kan de Activiteitenweger nog niet optimaal ingezet worden voor het meten van de balans tussen belasting en belastbaarheid in de LiBaS.

Samengevat is het huidige probleem met de Activiteitenweger dat het onduidelijk is op basis waarvan patiënten, tijdens het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger, bepalen welke weging zij geven aan activiteiten.

1.2 Relevantie

Dit praktijkgerichte onderzoek is relevant voor zowel de onderzoeksgroep van de LiBaS als voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger.

Relevantie voor het meten van life balance

In een vervolgonderzoek van de LiBaS wordt de Activiteitenweger als meetinstrument ingezet, om de test-hertestbetrouwbaarheid, constructvaliditeit en sensitiviteit te meten.

Voordat de Activiteitenweger als meetinstrument ingezet kan worden, is het van belang om duidelijk te hebben hoe patiënten tot een weging van activiteiten komen.

De Activiteitenweger kan aspecten bevatten die op het eerste gezicht niet van belang lijken te zijn voor wat men pretendeert te meten, de ervaren intensiteit. Soms zijn er aspecten die van invloed zijn op de ervaren intensiteit, wat de Activiteitenweger meet en die niet betrokken mogen zijn bij het maken van een weging.

Door inzichtelijk te maken van de aspecten die op het eerste gezicht niet van belang lijken te zijn voor wat men pretendeert te meten, wordt er een eerste stap gezet in het vergroten van de indruksvaliditeit (Linnenbank & Speelman-Tjoeng, 2009, p. 111).

Door een weging te maken gebaseerd op de ervaren intensiteit, moet het duidelijk zijn wat er onder een bepaald begrip wordt verstaan. In dit geval of de manier van meten bij het wegingsproces en de daarbij gebruikte begrippen op de juiste manier worden geïnterpreteerd (Fischer & Julsing, 2007, p. 70). Door dit helder te maken wordt er een eerste stap gezet in het vergroten van de constructvaliditeit.

Het bijdragen aan het vergroten van de indruks- en constructvaliditeit maakt het weegproces van activiteiten meer inzichtelijk. De uitkomsten van het praktijkgerichte onderzoek (inzichtelijk maken van de indruks- en constructvaliditeit) maakt dat er mogelijk noodzakelijk aanpassingen van de Activiteitenweger gedaan moeten worden, die bijdragen aan het meer objectief maken van het weegproces van activiteiten. Hierdoor kan de Activiteitenweger optimaal als meetinstrument worden ingezet bij vervolgonderzoek.

Relevantie voor ergotherapie behandeling

De Activiteitenweger is ontwikkeld door ergotherapeuten en is een veel gebruikte ergotherapeutische behandelmethode in Nederland. Het richt zich op activiteitenpatronen van mensen en dit heeft een relatie met het ergotherapeutisch paradigma, waarbij het handelen (activiteiten) centraal staan. De Activiteitenweger is als ergotherapeutische behandelmethode in verscheidene richtlijnen en leerboeken opgenomen. Dit praktijkgerichte onderzoek geeft inzicht in het wegingsproces bij patiënten met vermoeidheidsklachten met FSHD en MM. Dit zijn aandoeningen die in de praktijk mede behandeld worden door ergotherapeuten. Door de aanbevelingen te geven aan de ontwikkelaars van de Activiteitenweger krijgen zij de mogelijkheid deze toe te passen op de Activiteitenweger als behandelmethode. Met het uitbreiden van de aanbevelingen voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger, wordt een eerste stap gezet richting het objectiever maken van het wegingsproces binnen deze behandelmethode. In de ontwikkeling van de Activiteitenweger kan dit ertoe bijdragen dat de ergotherapeutische behandelingen met de Activiteitenweger verbeterd kunnen worden met als gevolg dat cliënten een beter inzicht krijgen in hun belasting/belastbaarheid op een dagelijkse dag. Dit betreft niet alleen de doelgroepen FSHD

en MM met vermoeidheidsklachten maar ook andere aandoeningen waarbij als symptoom vermoeidheidsklachten.

1.3 Probleemstelling

Het huidige probleem met de Activiteitenweger is dat het onduidelijk is op basis waarvan patiënten, tijdens het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger, bepalen welke weging zij geven aan activiteiten.

1.4 Doelstelling

Het doel van het praktijkgericht onderzoek is om binnen vijf maanden in kaart te brengen hoe patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten omgaan met het wegen van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de overzichtslijst weging van de Activiteitenweger door inzichtelijk te krijgen hoe patiënten tot deze weging komen, waarna aanbevelingen worden overgedragen.

Eindproduct

Het eindproduct bestaat uit een schriftelijk rapport waarin het praktijkgericht onderzoek wordt beschreven en onderbouwd. Bij dit rapport wordt een overzicht van aanbevelingen gegeven. Voor de onderzoeksgroep betreffende aanbevelingen over hoe de weging van activiteiten bij de Activiteitenweger wordt gemaakt, zodat de onderzoeksgroep de Activiteitenweger als meetinstrument kan gaan gebruiken. Voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger aanbevelingen om het wegingsproces meer objectief te maken.

1.5 Vraagstelling

Om het onderzoeksdoel te beantwoorden is er een hoofdvraag geformuleerd. De hoofdvraag wordt ondersteund door een deelvraag om deze specifieker te krijgen en uiteindelijk te beantwoorden.

Vraagstelling

Hoe komen patiënten met FSHD en MM met ervaren vermoeidheidsklachten tot een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger?

Deelvraag

Welke aspecten zijn te onderscheiden bij het maken van een weging van activiteiten?

Verwachting

De junior onderzoekers verwachten dat deelnemers aspecten meenemen bij het maken van een weging. Dit kunnen verschillende aspecten zijn. Aspecten die verwacht worden zijn bijvoorbeeld: omgeving, betekenisvol, fysieke- en mentale inspanning.

2. Methode

In dit hoofdstuk wordt de methode van dit praktijkgerichte onderzoek beschreven. Er wordt beschreven welke onderzoeksmethode gehandhaafd is gevolgd door welke onderzoekspopulatie van toepassing is op dit praktijkgerichte onderzoek. Ten slotte wordt toegelicht welke dataverzameling en analysemethoden zijn toegepast tijdens de uitvoering van dit praktijkgerichte onderzoek.

2.1 Onderzoeksmethode

Dit praktijkgerichte onderzoek is een kwalitatief onderzoek. Baarda (2009) beschrijft het volgende over kwalitatief onderzoek: 'Je respondent kan je op nieuwe ideeën of inzichten brengen, waardoor je vragen gaat stellen, of op dingen gaat letten waar je van tevoren niet aan gedacht hebt' (p. 17). Deze beschrijving sluit aan op dit praktijkgerichte onderzoek waarbij de gedachtegang van deelnemers in kaart is gebracht met behulp van cognitief interviewen.

Dit praktijkgerichte onderzoek is volgens een beschrijvend onderzoeksdesign beschreven. Beschrijvend onderzoek brengt een thema of praktijksituatie in beeld en is een startpunt voor vervolgonderzoek (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 53).

2.2 Onderzoekspopulatie

Dit onderzoek betreft de doelgroep FSHD & MM. Patiënten met FSHD en MM hebben in het algemeen één duidelijke overeenkomst, vermoeidheidsklachten. De vermoeidheidsklachten vormen een grote uitdaging voor deze patiënten om alle activiteiten die zij moeten en graag willen uitvoeren in balans te houden met datgene wat ze fysiek en mentaal aankunnen (Prinses Beatrix Fonds, 2017b). De Activiteitenweger kan helpen deze vermoeidheidsklachten op een dag te reguleren. Voor dit praktijkgericht onderzoek is het niet noodzakelijk dat de deelnemers bekend zijn met de Activiteitenweger.

2.2.1 Inclusie- en exclusiecriteria

De inclusie- en exclusiecriteria voor deelnemers binnen dit praktijkgericht onderzoek is in de onderstaande **TABEL 1** weergegeven.

Tabel 1: inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria De doelgroep:	Exclusiecriteria De doelgroep mag niet:
Heeft de diagnose Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD) of Mitochondriële Myopathie (MM)	Er mag bij de doelgroep geen ernstige comorbiditeit zijn die van invloed is op de vermoeidheidsklachten. Als voorbeeld: - Neurologische aandoeningen - Ernstige hartklachten - Kanker - Etc.
Is 18 jaar of ouder	
Kan voldoende Nederlands lezen, schrijven en spreken om geïnterviewd te kunnen worden	
Ervaart matige of ernstige vermoeidheidsklachten	

2.2.2 Wervingsprocedure

In samenwerking met de opdrachtgever Jacqueline Leenders is een wervingsprocedure opgezet om potentiële deelnemers te benaderen voor dit praktijkgerichte onderzoek.

Patiënten zijn verworven via de volgende kanalen:

- De doelgroepen FSHD en MM zijn aangesloten bij de spierziekte vereniging, het Prinses Beatrix Spierfonds. Op de Facebookpagina van het Prinses Beatrix Spierfonds is een oproep geplaatst ter promotie van dit praktijkgericht onderzoek.
- Jacqueline Leenders heeft de LiBaS vertegenwoordigd op 16 september 2017 bij het spierziektecongres om patiënten met FSHD en MM te werven voor deelname aan dit praktijkgerichte onderzoek middels een posterpresentatie.
- In de Facebookgroep van de doelgroep MM is er in oktober 2017 een wervingstekst gepubliceerd waarin deze patiënten benaderd zijn voor dit praktijkgerichte onderzoek. De wervingstekst is terug te vinden in **BIJLAGE I**.
- Vanuit de Vereniging Spierziekten Nederland is er een wervingstekst verzonden per e-mail naar de patiëntengroepen FSHD en MM.

Het resultaat van het wervingsproces is als volgt weergegeven en verwerkt:

1. Na de aanmeldingen is er een selectie gemaakt van potentiële deelnemers op basis van de inclusie- en exclusiecriteria. Vervolgens zijn er tien deelnemers geselecteerd op een verdeelde diagnose (vijf FSHD en vijf MM), op diversiteit in leeftijden en geslacht.
2. De niet geselecteerde patiënten hebben een respons ontvangen van uitsluitel van dit praktijkgerichte onderzoek.
3. De geselecteerde deelnemers zijn telefonisch en per e-mail benaderd voor deelname aan het onderzoek. Hierop volgend is de informatiebrief en informed consent verzonden naar alle deelnemers. Voor de informatiebrief en de informed consent, zie **BIJLAGE II EN BIJLAGE III**.
4. Na toestemming voor deelname aan dit praktijkgerichte onderzoek is er telefonisch een afspraak gepland voor de afname van het cognitieve interview.
5. Het informed consent is voorafgaande het interview bij de afspraak overhandigd en getekend door de deelnemer en junior onderzoeker.

2.3 Dataverzameling interviews

De gegevens met betrekking tot de onderzoeksvraag en de deelvraag zijn verkregen door middel van het afnemen van interviews. Bij het afnemen van interviews is gebruik gemaakt van cognitief interviewen, om de gedachtegang in kaart te brengen.

2.3.1 Cognitieve interviews

Als het onderzoeksdoel het nagaan van gevoelens, ervaringen en gedachten is, is interviewen de meest geschikte dataverzamelingsmethode (Baarda et al., 2013, p. 23). Een interview vindt plaats met één deelnemer per interview middels de cognitieve interview methode. In dit praktijkgerichte onderzoek is het cognitieve interviewen gebaseerd op vijftien dagelijkse activiteiten die alvorens het interview door de deelnemer zijn genoteerd.

Het cognitief interviewen bestaat uit drie fases:

- In fase één worden de deelnemers gevraagd om hardop te denken omtrent de keuze die zij maken bij het bepalen van de weging van dagelijkse activiteiten. Deze activiteiten zijn genoteerd op de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger, terug te vinden in **BIJLAGE IV**.
- In fase twee halen de junior onderzoekers terug wat er gezegd is en gaan hier door vragen te stellen dieper op in.
- In fase drie vergelijken de junior onderzoekers samen met de deelnemers de activiteiten per definitie (ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar) en bepalen zij of elke activiteit onder de juiste definitie staat (Hak, Van der Veer & Jansen, 2004, p. 6-9).

2.3.2 Interviewguide

Tijdens de cognitieve interviews is er gebruik gemaakt van een interviewguide, die is opgesteld vanuit oriënterend literatuuronderzoek, vanuit de samenwerking met de ontwikkelaars van de Activiteitenweger en vanuit de opdrachtgever, terug te vinden in **BIJLAGE V**.

Bij de interviews zijn twee junior onderzoekers aanwezig geweest. Hierbij had één junior onderzoeker de leidende rol als interviewer. De ander heeft aantekeningen gemaakt en de interviewer aangevuld wanneer dit nodig was.

Het cognitief interviewen heeft gemiddeld één uur geduurd en vond plaats in het Radboudumc of bij de deelnemers thuis. De interviews zijn met audioapparatuur opgenomen om ze later te kunnen transcriberen. De verkregen data is anoniem verwerkt en veilig opgeslagen in het archief van het Radboudumc. Door het ondertekenen van een informed consent, zie hiervoor **BIJLAGE III**, hebben de deelnemers bevestigd dat zij deel willen nemen aan het praktijkgerichte onderzoek en dat zij op duidelijke wijze zijn ingelicht over de aard en methode van het praktijkgerichte onderzoek.

2.4 Kwalitatieve analyse

Om de onderzoeks- en deelvraag te kunnen beantwoorden wordt in deze paragraaf beschreven hoe de verzamelde data op methodische wijze is geanalyseerd. Verder wordt de datareductie beschreven, wat wil zeggen dat de grote hoeveelheid data middels verschillende stappen is teruggebracht tot een relevant, bruikbaar en overzichtelijk geheel wat de junior onderzoekers in staat stelt conclusies te trekken (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 221).

2.4.1 Transcriberen

Van de opgenomen audio-opnames van het cognitieve interview is een transcript gemaakt. Alle verkregen data is uitgeschreven in letterlijke vorm. Hierbij is alles wat de deelnemer heeft gezegd uitgetypt, inclusief de pauzes, de klemtoon en twijfels. Een tweede junior onderzoeker heeft vervolgens de audio-opname met de uitgewerkte transcriptie vergeleken. Deze transcripties zijn ook met de opdrachtgever gedeeld voor verdere analyse.

De transcripties zijn volledig anoniem verwerkt. De deelnemers zijn met een letter aangegeven: deelnemer A, deelnemer B enzovoorts.

Genoemde namen van naasten, woonplaatsen of andere specifieke gegevens, zijn geanonimiseerd (Evers, 2015, p. 27). Deze gegevens zijn vervangen door een beschrijving van het woord tussen sterretjes (bijvoorbeeld: *partner* of *plaats*).

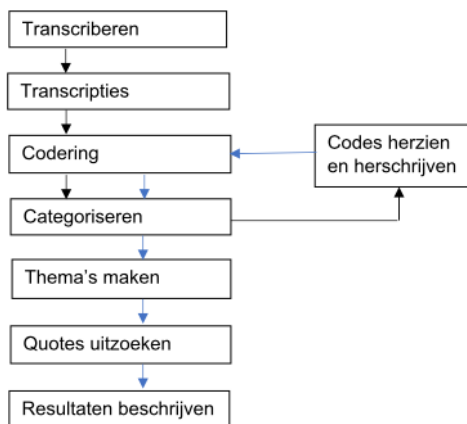
2.4.2 Software voor analyse van kwalitatieve data

Tijdens het analyseproces van de interviews is er gebruikt gemaakt van het programma ATLAS.ti*. ATLAS.ti maakt het systematisch analyseren van data eenvoudiger waarbij de validiteit van de resultaten wordt vergroot (Friese, 2014, p. 1). Het programma ATLAS.ti is zowel beschikbaar vanuit de HAN als ook vanuit het Radboudumc.

2.4.3 Analysemethode

De data is verwerkt, verzameld en vervolgens geanalyseerd. De analyse van de gegevens is middels de volgende stappen gedaan om het resultaat te achterhalen die zal leiden tot het beantwoorden van de onderzoeks- en deelvraag. In **FIGUUR 1** zijn de stappen, die de junior onderzoekers hebben genomen tijdens de analyse, visueel weergegeven.

Figuur 1: stappen van de analyse



De verschillende stappen zijn hieronder beschreven:

- Allereerst zijn de helft van de interviews afzonderlijk van elkaar gecodeerd. Hierbij is er open gecodeerd om allerlei zaken die opvallen in de data vindbaar te maken. Iedere junior onderzoeker heeft het interview gecodeerd welke hij/zij zelf heeft afgenomen. Hiervoor is de data gereduceerd door een quote samen te vatten tot een code (Baarda, 2014, p. 160).
- Vervolgens heeft er een codemeeting plaatsgevonden waar de al gecodeerde transcripties zijn besproken. Codes zijn besproken om interpretatie van een quote te voorkomen en overeenkomende codes zijn samengevoegd tot één definitieve code. Hierdoor is er een codelijst ontstaan wat ervoor zorgde dat de andere helft van de interviews op dezelfde manier is gecodeerd (Boeije, 2014b, p. 98)
- Alvorens het coderen van de overige helft van de interviews is er door de opdrachtgever eveneens één interview gecodeerd waarna deze is vergeleken met de codering van de junior onderzoeker. Vervolgens zijn de codes van de opdrachtgever vergeleken met de codelijst waarna de definitieve codelijst is samengesteld. Door het berekenen van de overeenstemming tussen meerdere codeurs bij het coderen van de data wordt de interne betrouwbaarheid* vormgegeven (Evers, 2015, p. 134).
- Daaropvolgend zijn de interviews uitgewisseld onder twee junior onderzoekers om de open codes* te controleren en missende codes toe te voegen aan de hand van de opgestelde codelijst. De codering is door een tweede junior onderzoeker nagekeken, zodat per variabele overeenstemming kon worden bepaald. Hoe meer overeenstemming, hoe minder toevallige fouten en hoe hoger de betrouwbaarheid, de intercodeurbetrouwbaarheid genoemd (Scheepers, 2016, p. 141).
- Vervolgens is er axiaal* gecodeerd, er zijn categorieën gezocht. De codes zijn met elkaar vergeleken en er zijn codes gezocht die met elkaar verwant zijn. De verwante codes zijn onderverdeeld in categorieën (Baarda, 2014, p. 161).
- Daaropvolgend zijn de categorieën en de daaronder vermelde codes nog een keer met de opdrachtgever en de onderzoek deskundige vanuit het Radboudumc besproken. Hierbij is het inzicht ontstaan om de codes te herschrijven gezien deze niet concreet genoeg waren. Hierdoor zijn de bovengenoemde stappen nogmaals doorlopen, zie hiervoor **FIGUUR 1**.
- Als laatst is er selectief* gecodeerd om de categorieën af te bakenen in kern categorieën waarna er hoofdthema's zijn geformuleerd. Hierbij bevat een hoofdthema een beschrijving van de voornaamste categorieën waarin de relaties tussen de codes naar voren komen, welke vervolgens antwoord geven op de onderzoeksvraag en daarmee ook op de deelvraag (Boeije, 2014a, p. 136).

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de demografische gegevens van de deelnemers weergegeven gevolgd door het resultaat van de analyse toegelicht middels opgestelde thema's.

3.1 Deelnemers

Op basis van de wervingsprocedure hebben 52 potentiële deelnemers zich gemeld voor dit praktijkgerichte onderzoek. Hiervan zijn tien deelnemers geselecteerd op basis van representatie van diagnose, leeftijd en geslacht.

Gedurende dit praktijkgerichte onderzoek zijn er tien deelnemers cognitief geïnterviewd waarvan de helft van de deelnemers met MM (deelnemer A t/m deelnemer E) en de andere helft van de deelnemers met FSHD (deelnemer F t/m deelnemer J). In **TABEL 2** zijn de demografische gegevens van de tien deelnemers weergegeven.

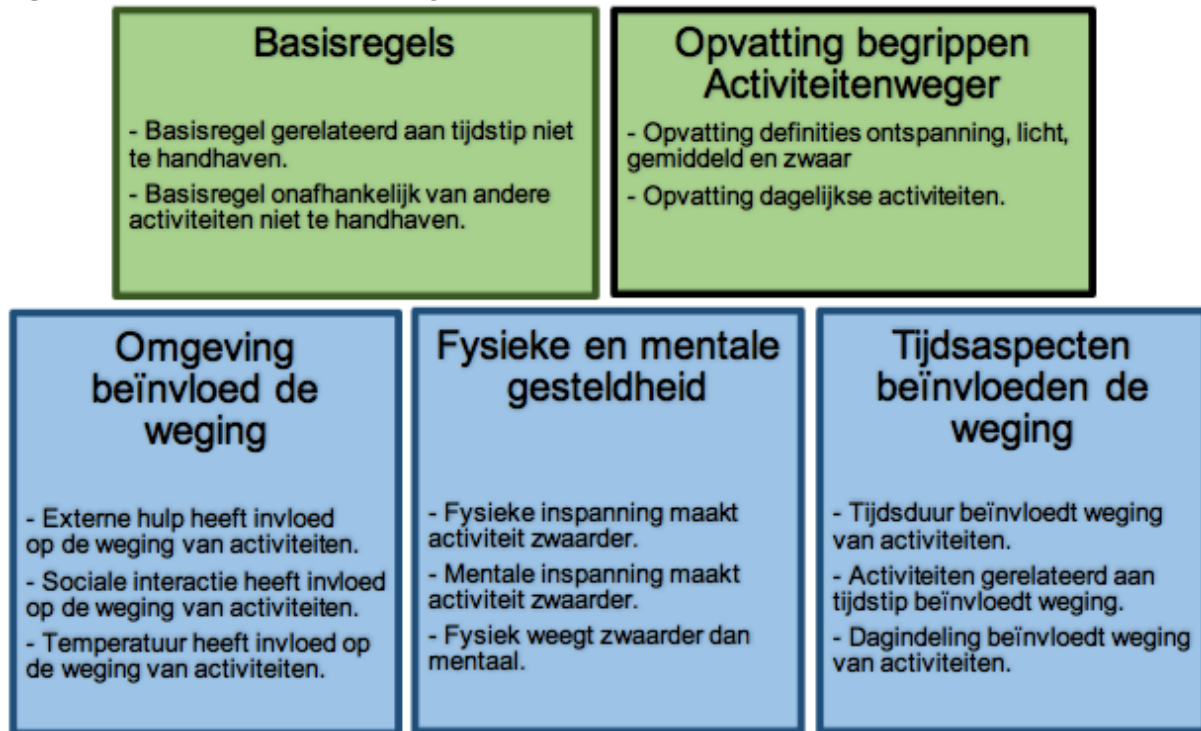
Tabel 2: demografische gegevens deelnemers

Deelnemer	Leeftijd	Geslacht	Diagnose
A	21 jaar	V	MM
B	22 jaar	V	MM
C	43 jaar	M	MM
D	54 jaar	M	MM
E	58 jaar	M	MM
F	52 jaar	V	FSHD
G	53 jaar	V	FSHD
H	61 jaar	M	FSHD
I	66 jaar	V	FSHD
J	71 jaar	M	FSHD

3.2 Thema's

De overeenkomende codes komende uit de analyse zijn onderverdeeld in categorieën, te vinden **BIJLAGE VI**. De categorieën zijn samengevoegd tot overkoepelende thema's. In **FIGUUR 2** zijn de thema's in twee kleuren weergegeven, **GROEN** en **BLAUW**. De **GROEN** gekleurde thema's staan voor thema's die bijdragen aan het vergroten van de constructvaliditeit. De **BLAUW** gekleurde thema's dragen bij aan het vergroten van de indrukvaliditeit.

Figuur 2: overzicht thema's en categorieën



 De **GROENE**-thema's dragen bij aan het vergroten van de constructvaliditeit

 De **BLAUWE**-thema's dragen bij aan het vergroten van de indrukvaliditeit

De verschillende thema's zijn hieronder beschreven. De deelnemers zijn met hun deelnemer-letter weergegeven indien er een citaat is gebruikt.

3.2.1 Aspecten die constructvaliditeit beïnvloeden

Hieronder zijn de **GROENE**-thema's, uit **FIGUUR 2**, die bijdragen aan het vergroten van de constructvaliditeit, beschreven. In de interviews komt als voorbeeld naar voren dat deelnemers andere opvattingen hebben over de definities ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar. Het gevolg hiervan is dat deelnemers bijvoorbeeld de activiteit fietsen wegen met de redenatie ik moet hierna rusten, maar wel bij verschillende definities neerzetten, omdat zij verschillende opvattingen van de definities ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar hebben. Tevens blijkt ook uit de resultaten dat de begrippen uit de instructies zoals dagelijkse activiteiten, onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten verschillend opgevat en moeilijk te handhaven zijn. De niet te handhaven begrippen die in de onderstaande categorieën zijn weergegeven beïnvloeden het wegingsproces.

Basisregels

Dit thema beschrijft twee categorieën, gerelateerd aan de basisregels, die standaard geïntroduceerd worden bij deelnemers bij de afname van het wegingsproces. Bij de uitleg over hoe het wegingsproces is de volgende instructie gegeven: *“U gaat bedenken hoeveel energie een activiteit u kost, meestal gemiddeld genomen, onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten.”*

Basisregel gerelateerd aan tijdstip niet te handhaven

Uit de interviews blijkt dat de deelnemers moeite hebben met het handhaven van de basisregel 'onafhankelijk van het tijdstip van de dag'. Deelnemer F zegt het volgende met betrekking tot de bovenstaande basisregel: *“Traplopen dat vind ik wel gemiddeld tot zwaar. En het mocht niet aan tijd hangen *gelach* maar ik zet hem ook bij zwaar omdat is, vooral in*

de loop van de dag". Uit deze quote blijkt dat de deelnemer beseft dat de basisregel een onderdeel is bij het maken van een weging. Echter kan de deelnemer deze basisregel niet hanteren gezien het feit dat de weging van deze deelnemer afhankelijk is van het tijdstip van de dag. Het maakt een verschil of een activiteit in het begin van de dag of aan het eind van de dag gedaan wordt. Hierover zegt deelnemer G het volgende: *"Als ik het 's ochtends zou doen, zou ik iets meer energie hebben. Maar dan worden andere activiteiten weer later. Daarom vind ik dat wel moeilijk om dat zonder tijd, want dat is gewoon zo. Want je bent 's morgens vaak gewoon wel fitter, als in de loop van de dag"*. Deelnemers lieten blijken dat de weging afhankelijk is van het tijdstip en moment van de dag.

Basisregel onafhankelijk van andere activiteiten niet te handhaven

Bij de instructie over de Activiteitenweger vraagt de onderzoeker aan de deelnemer een activiteit onafhankelijk van andere activiteiten te wegen. Hiermee wordt mede bedoeld dat andere activiteiten voor of na de activiteit die de deelnemer weegt, niet van invloed zijn op de te maken weging. Deelnemer F zegt het volgende over dit aspect in de basisregels: *"Mentaal een overleg met ouders en leerling dan kan dat wel gemiddeld tot zwaar zijn, fysiek vind ik dat dan niet zwaar maar als ik dat dan aan het einde van de dag alles bij elkaar optel dan is het uiteindelijk fysiek wel zwaar voor mij"*. Uit deze quote van deelnemer F is te herleiden dat deze deelnemer de activiteiten opsomt met als gevolg dat een activiteit aan het eind van de dag zwaarder is. De deelnemer handhaaft hier niet de basisregel gezien deze activiteit niet onafhankelijk kan worden gezien van andere activiteiten op de dag. Dit vinden meerdere deelnemers lastig. Hiernaast vinden deelnemers het lastig om één activiteit als losstaande activiteit te zien. Activiteiten die onlosmakelijk verbonden zijn met de hoofdactiviteit, bijvoorbeeld voorbereidende activiteiten, worden meegewogen. Deelnemer A geeft dit weer door het volgende te zeggen met betrekking tot de weging: *"Je doet eigenlijk iets dubbel wat eigenlijk helemaal niet hoeft het is niet zozeer zwaar het is wel je gaat in bad je moet eerst je kleren uitdoen je moet schone kleren pakken je moet douchespul pakken je moet een handdoek pakken het is wel een heel ding voordat je in bad zitten. Onderzoeker: en als we dat onderdeel nou eens los zien van het echt in bad zitten? Deelnemer A: dan is het echt ontspanning."*

Opvatting begrippen Activiteitenweger

Dit thema beschrijft twee categorieën die weergeven of de in de Activiteitenweger gebruikte begrippen worden begrepen zoals deze bedoeld zijn. Uit de interviews blijkt echter dat deelnemers een eigen opvatting hebben over de begrippen die in de instructie gegeven worden.

Opvatting definities ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar

Alvorens de start van het wegen van activiteiten krijgen de deelnemers uitleg over de definities 'ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar'. Deze uitleg hebben de deelnemers tevens op papier, ter ondersteuning bij het weegproces. Ondanks deze toelichting blijven deelnemers afwijken van de standaard instructie. Deelnemer D zegt het volgende over de categorie licht: *"Als ik het aanpas en beperk in tijd en uhh, afstand, dan zijn het lichte activiteiten. Dat zijn dingen die door de dag heen gemengd kunnen worden om uhh, actief te blijven. Dat zijn ook activiteiten die niet echt of uhh, hoeft te plannen"*. Vervolgens zegt deze deelnemer het volgende over de categorie zwaar: *"en als je naar zware activiteiten kijkt, ja daar zitten dingen bij die gewoon echt uhh, moet gaan plannen. Uhm, waarbij ook dingen zitten die, ja waar ik zeg maar in het programma van de week ook rekening mee moet nemen"*. Voor deze deelnemer is met name het plannen een richtlijn voor het bepalen van de juiste zwaarte. Bij de instructie gaat het om het ervaren energieniveau en komt plannen niet ter sprake. Wat opviel is dat deelnemers een eigen definitie maken van de ervaren zwaarte. Dit geldt ook voor deelnemer E die het volgende zegt over de definities gemiddeld en zwaar: *"Dat gemiddeld is voor mij een keuze om ... om rust te nemen en bij zwaar moet ik rusten"*. Deelnemer E combineert de behoefte of noodzaak tot rusten als richtlijn bij het bepalen van de ervaren zwaarte.

Opvatting dagelijkse activiteiten

De deelnemers zijn voorafgaand de cognitieve interviews gevraagd om vijftien dagelijkse activiteiten op te schrijven. Uit alle cognitieve interviews blijkt dat het begrip 'dagelijkse activiteit' verschillend geïnterpreteerd is door de deelnemers. Een aantal deelnemers nam een dagelijkse dag als richtlijn waarbij het opstaan het begin is en het naar bed gaan het eind was van de lijst met activiteiten. Voor sommige deelnemers is een activiteit pas een activiteit als men daarvoor de deur uit moest. Deelnemer C zegt het volgende over het begrip 'dagelijkse activiteiten': *"Maar het is voor mij ja een activiteit is eigenlijk van de deur uit tot ik de deur in kom en dat ik dat op die manier zou ik het zeggen. En daar in kijk ik wat ik kan en niet kan. Dus dan zou het een activiteit zijn"*. Hier in tegenspraak staat hetgeen wat deelnemer G verstaat onder een dagelijkse activiteit: *"Maar dagelijkse activiteiten, ja dan moet je eigenlijk min of meer doen toch? Kijk dan moet je activiteiten doen die ik hier niet heb genoemd. Zoals boek lezen of zo, dat ik ook leuk om te doen"*. Deelnemer G ziet een dagelijkse activiteit als activiteiten die verplichte activiteiten zijn. Uit deze tegenspraak is te herleiden dat het benoemen van dagelijkse activiteiten een ander resultaat oplevert bij de deelnemers.

3.2.2 Aspecten die indrukvaliditeit beïnvloeden

Hieronder zijn de **BLAUWE**-thema's, uit **FIGUUR 2**, die bijdragen aan het vergroten van de indrukvaliditeit. Uit de interviews komt als voorbeeld naar voren dat deelnemers andere aspecten meenemen in de weging die niet te maken hebben met de ervaren intensiteit van een activiteit. Als voorbeeld de activiteit lopen, als de zon schijnt is deze activiteit lichter gewogen dan als het buiten regent. Het gevolg hiervan is dat de ervaren intensiteit is beïnvloed door de weersomstandigheden, waardoor de weging veranderd. Alle aspecten die in de onderstaande categorieën zijn weergegeven beïnvloeden de ervaren intensiteit van een activiteit en daarmee de weging.

Omgeving beïnvloedt de weging

Dit thema beschrijft de omgevingsaspecten die van invloed zijn bij het maken van een weging. Het thema 'omgeving beïnvloedt de weging' is een veel voorkomend thema in de cognitieve interviews. Deelnemers nemen de aspecten 'externe hulp', 'sociale interactie' en 'temperatuur' mee bij het maken van een weging.

Externe hulp heeft invloed op de weging van activiteiten

Een aantal deelnemers krijgt gezien de fysieke gesteldheid externe hulp om bepaalde activiteiten te kunnen uitvoeren. De intensiteit van een activiteit kan door externe hulp verminderd worden, hetgeen wat tot gevolg heeft dat eenzelfde activiteit als minder zwaar wordt gewogen. Deelnemer G zegt het volgende: *"Dan ging hij mee boodschappen doen. Dat scheelt een heel stuk. Dat scheelt echt een slok op een borrel. Onderzoeker: Iemand die mee kan tillen? Deelnemer G: Ja, kijk, dan zou het naar gemiddeld toe kunnen. Want dan hoef ik alleen maar mee te lopen door de winkel heen, ik pak dan natuurlijk wel wat wat ik nodig heb. En als het hoog staat dan zei ik tegen mijn zoon: pak jij dat even. Dan moet je mensen aanspreken in de winkels, zo van: wilt u dat even voor mij halen? Of wat dan ook. Ja, en sommige dingen staan ook altijd hoog en hoog dat wil ook niet. Ja, en dan ben je toch langer bezig, dan wordt het toch zwaar"*. In deze quote komt duidelijk naar voren dat deelnemer G het als een last ervaart om hiervoor hulp te vragen, wat maakt dat de weging zonder externe hulp als zwaar is gewogen. Bij externe hulp is een vermindering van zwaarte ervaren en wordt de weging naar gemiddeld bijgesteld.

Sociale interactie heeft invloed op de weging van activiteiten

Uit de interviews is naar voren gekomen dat de deelnemers het belangrijk vinden om sociale interactie te hebben. Deelnemer I zegt het volgende over wat de invloed van sociale interactie voor de weging betekent: *"Nou iets wat wel zwaar is maar waar ik enorm van geniet is op de kleinkinderen passen en leuke dingen met ze doen zoals met ze in de*

vakantie naar de dierentuin of naar het zwembad”. Deelnemer I geeft aan dat ondanks de activiteit zwaar is deze wel als leuk wordt ervaren. Deelnemer J ervaart de sociale interactie als zwaar en zegt hierover het volgende: *“We hebben laatst en uhm 50-jarig jubileum gehad en dan doe je in de avond en dat duurde tot half 6 waren we daar tot 10 uur. En dan heb ik veel gepraat en dan heb ik geen stem maar, dan heb ik geen kracht meer. Dus en uhm afgelopen zaterdag hadden we een verjaardag van een 90-jarige en dan praat je ook de hele middag. En dan merk ik opeens van die stem is er niet meer. Dat is ook zwaar. Dus langdurig praten*”. Uit de bovenstaande quotes is te concluderen dat er een tegenstrijd is te zien. Enerzijds heeft sociale interactie een positief effect op de weging, anderzijds heeft het een negatief effect.

Temperatuur heeft invloed op de weging van activiteiten

In de interviews komt naar voren dat temperatuur van invloed is op de weging van activiteiten. Deelnemer I: *“En ik moet er nu ook heel erg aan denken als ik zomers activiteiten doe, het is lekker warm en alles, dan kan ik veel meer. En dan ineens in de herfst denk ik: ohh ja dat uh, dan krijg je veel gauwer laster. Dus je moet het gaan terugschroeven de activiteiten die je doet*”. Hierbij is het warme weer van positieve invloed op de toegekende zwaarte van de activiteit. Bij de deelnemers met FSHD komt vaker terug dat warmte een positieve invloed heeft op de spieren en daarmee op de weging. Deelnemer A geeft tevens aan dat de activiteit minder zwaar is wanneer het zonnetje schijnt, hierover zegt deelnemer A het volgende: *“Als ik ga lopen, laat ik lopen nemen. Het waait echt heel hard verder is het gewoon droog maar het waait heel hard en ik ga lopen dan vind ik het veel zwaarder dan met de wind dan dat het lekker een zonnetje schijnt*”.

Fysieke en mentale gesteldheid

Opvallend is dat de weging vaak gebaseerd is op de begrippen fysieke en/of mentale gesteldheid. De volgende drie categorieën hebben de grootste invloed bij de deelnemers bij het maken van een weging. Bij alle drie de categorieën weegt de inspanning zwaarder mee dan de ontspanning bij de keuze voor een weging.

Fysieke inspanning maakt activiteit zwaarder

Alle tien de deelnemers maken een weging met name gebaseerd op de fysieke inspanning. De fysieke gesteldheid heeft grotendeels de overhand voor de keuze voor een weging. Deelnemer I geeft als voorbeeld: *“Als je van de een naar de ander winkel gaat en veel aan het lopen en doen ben, dan kan het weer zwaarder zijn of dat je ja lang moet staan voor de kassa of met iemand zit te kletsen*”. Uit deze quote blijkt dat het fysieke aspect, het lopen en het lange staan, hetgeen is wat de activiteit zwaarder maakt. Als ander voorbeeld hoeft het koken zelf, het bakken en braden, niet zwaar te zijn, het lange staan tijdens een kookactiviteit daarentegen bepaald dat het koken als zwaar wordt gewogen. Deelnemer E maakt duidelijk dat in het algemeen het lichamelijke, het fysieke aspect een activiteit zwaar maakt: *“Dat is zwaar waarom is dat zwaar uh dat is moeilijk. Dat is gewoon lichamenlijk, lichamenlijk is het heel zwaar, het is uitputtend zelfs*”.

Mentale inspanning maakt activiteit zwaarder

Naast het aspect fysieke inspanning weegt ook de mentale inspanning mee in een weging. Niet alle deelnemers benoemen letterlijk het aspect mentale inspanning, zij benoemen het bijvoorbeeld als concentratie of aandacht. Deelnemer F zegt het volgende: *“Bij auto rijden merk ik dus afhankelijk van uhm naja in de ochtend of hoeveel erin mijn hoofd zit met wat ik moet gaan doen dan ben ik vaak uhm. Maar uhm dus daarin is autorijden soms uhm...ja gemiddeld omdat dat dan bewust mee met mijn hoofd bij moet zijn. Dat je denkt van oke, zeg ik dan tegen mijzelf muts let op. Ook sowieso dan in aandacht, dan merk ik wel...uhm.. he dat je minder scherp bent, dus dat je extra op moet letten uhm dat je naja bij kruisingen, bij fietsers bij zulk soort dingen*”. Voor deelnemer F is de aandacht en het bewust bezig zijn met de activiteit van invloed bij het maken van de weging. Deelnemer B benoemt dat de mentale inspanning zwaar is tijdens het wegen van een activiteit: *“Soms krijg ik gewoon een hele*

tekst voor me en die moet ik dan gaan lezen hardop dus dat is ja echt in me hoofd is dat vermoeiend ja ja het is wel heel anders maar dat vind ik ook weer heel zwaar". Deelnemer B geeft aan dat met het hoofd bezig zijn zwaar is, het mentale aspect bepaalt hier de weging. Te concluderen is dat mentale inspanning meeweegt bij het maken van een weging, maar dat hier verschillende benamingen worden gebruikt in plaats van de term 'mentaal'.

Fysiek weegt zwaarder dan mentaal

Uit de twee bovenstaande categorieën is te concluderen dat zowel fysieke als mentale inspanning de activiteit zwaarder maakt. Uit de cognitieve interviews blijkt dat de fysieke inspanning vaak zwaarder weegt dan de mentale inspanning. Deelnemer D: *"Wandelen en fietsen is zwaar uhm voor, voor mijn spieren. Mentaal levert het wat op hè, je hoofd kan even leeg dus, mentaal uhh ontspannen. Maar fysiek is het heel zwaar en dat wandelen zoals ik net ook al vertelde, mag ik eigenlijk nog 100 meter die kant op of die kant op en dan uhh dan weer terug. Maar mentaal levert het natuurlijk wel wat op, dus uhh, lekker de kop leeg. Hoewel het maar 100 meter is. (Gegiechel) Uhm. Nou dan zie je ook wel weer het verschil uhh tussen mentaal en het fysiek ja".* Alhoewel de activiteit mentaal wat oplevert weegt de activiteit zwaar vanwege de fysieke inspanning. Deelnemer E laat de tegenstrijdigheid tussen fysiek en mentaal zien: *"Grasmaaien, dan zit je op een grasmaaier zitten, niet duwen maar uhm met een soort tractor. En dat is, moet je veel sturen tussen de bomen door en tussen dingen door en dat is lichamelijk is dat zwaar. Hoewel het mij heel veel geestelijke ontspanning geeft. Onderzoeker: ja maar als je dat nu zo zegt waar zou je het dan neerzetten? Deelnemer E: zwaar".* Deelnemers laten zien dat de fysieke gesteldheid een grotere rol speelt dan de mentale gesteldheid. De fysieke gesteldheid bepaalt grotendeels hoe een weging wordt gemaakt.

Tijdsaspecten beïnvloeden de weging

Een terugkerend thema in de cognitieve interviews is tijd, zowel de tijdsduur, tijdstip en de dagindeling. Zoals eerder besproken heeft dit te maken met de opvatting van de uitleg en tevens weegt het ook mee in de weging van activiteiten. Het tijdsaspect beïnvloedt de weging.

Tijdsduur beïnvloedt weging van activiteiten

Een terugkerend aspect in de interviews is dat de tijdsduur van een activiteit invloed heeft op de weging. Een lange activiteit heeft tot gevolg dat de weging zwaarder wordt. De tijdsduur kan daarbij vaak niet los gekoppeld worden bij het maken van een weging. Deelnemer I over de invloed van de lengte: *"Ja een uur op visite zitten dat is natuurlijk niet zwaar uh ergens. Maar als je te lang, dan wordt het juist zwaarder, dat je te weinig beweging krijgt."* Bij deelnemer I maakt de lange tijdsduur de activiteit zwaarder. Deelnemer F versterkt het feit dat de tijdsduur een belangrijk aspect is voor het bepalen van een weging: *"De tijd die het dan kost en door de week is het zeg maar na na, naja het is niet altijd na de werktijd, want ik werk de ene keer 's ochtends en de andere keer 's middags. Uhm maar het is vaak de tijdsduur die dan uiteindelijk ook zorgt dat het zwaar wordt he. Want ik bedoel iets snijden dat is niet uhm... dat dat ik dat zwaar vindt maar dat is eigenlijk de deelhandelingen en de tijd, die het uiteindelijk kost wat het zwaar maakt."* Een activiteit kan in de ervaren intensiteit niet als zwaar ervaren worden, maar toch als zwaar gescoord worden in de Activiteitenweger als de activiteit langer duurt.

Activiteiten gerelateerd aan tijdstip beïnvloedt weging

Uit de interviews blijkt dat het moment van de dag van grote invloed is op het maken van een weging. Alle deelnemers benoemen dat activiteiten aan het einde van de dag als zwaarder ervaren worden door de toegenomen ervaren vermoeidheid. Eenzelfde activiteit kan in de middag een andere weging krijgen dan in de avond. De onderzoeker vraagt waarom afwassen als gemiddeld is gewogen waarop Deelnemer J het volgende zegt: *"Nou omdat de middag kost dat niet zoveel energie, dan doe ik dat niet goed dan moet ik dat hier bij zwaar nog een keer neerzetten, maar dat is dan in de avond. Dan ben ik vermoeid".* Ondanks dat

de deelnemer geïnstrueerd is om de activiteit onafhankelijk van het tijdstip van de dag te scoren, weegt men het aspect tijdstip op de dag toch mee. De volgende uitspraak van deelnemer F bekrachtigt dat deelnemers activiteiten moeilijk los kunnen wegen zonder de activiteit te wegen op het moment van de dag: *“Ik merk wel omdat ik denk dat dat s’ochtends is dat ik daar zo over nadenk dat het gaandeweg de dag misschien wel lichte activiteiten voor mij als uiteindelijk zwaar of gemiddeld betiteld zullen worden omdat dat gewoon uhm te maken heeft met het energieniveau wat ik heb, wat langzaam op de dag natuurlijk uhm leeg raakt”*.

Dagindeling beïnvloedt de weging van activiteiten

Uit de interviews komt naar voren dat de dagindeling of routine invloed heeft op een weging. Omdat de deelnemers beperkingen ervaren in hun dagelijks leven, is het plannen van activiteiten belangrijk. Deelnemer D zegt het volgende over hoe de dagindeling de weging beïnvloedt: *“Ja wat zal ik zeggen, een lampje ophangen of uhh dat soort dingen echt kleine klusjes. En dat is uhh gemiddeld zwaar, maar dat beperkt ook echt tot nou zeg meer 15 minuten en als het wat groter is dan is het uhm. Uhm een, dan ga ik het vandaag plannen, dan ga ik morgen naar de winkel om schroefjes te halen en dan ga ik overmorgen het gereedschap klaar leggen en de dag daarna ga ik het klusje doen. Dus op die manier spreid ik het uit over uhh de tijd en dan is het, dan is het goed te doen”*. Hierin komt naar voren dat het opdelen of het vooruitplannen van de activiteit, de activiteit lichter maakt. Deelnemer A benoemd hoe de dagindeling de activiteit beïnvloedt: *“Maar het is ook ja toch tijd is voor jullie dan niet belangrijk maar is in het dagelijks leven wel echt een ding qua activiteit indelen en hoe lang als ik zaterdag ga poetsen en ben daarna doe er langer over dan ben ik meer ontspannen over dan dat ik bijvoorbeeld ‘s middags nog iets heb en ik moet ‘s ochtends alles afronden en ‘s avonds moet ik weer naar de vriendinnen dat is nee dat wordt hem niet”*. Deelnemer A geeft aan dat de opeenstapeling van activiteiten op een dag invloed heeft op de weging van deze en de daaropvolgende activiteiten.

3.3 Overige resultaten

Het hoofdstuk ‘3.2 Thema’s’ is gebaseerd op de meest voorkomende categorieën en thema’s. In de analyse zijn meer categorieën naar voren gekomen die echter in mindere mate tijdens de interviews benoemd zijn. Deze kunnen echter nog wel van belang zijn voor verdere onderzoek. Dit betreft categorieën die aspecten inhouden die een weging alsmede beïnvloeden maar hierbij in mindere mate. Deze aspecten zijn als volgt:

- Rust nemen beïnvloedt de weging
- Leuke activiteiten maakt de activiteit lichter
- Psychische gesteldheid beïnvloedt de weging
- Aanpassen van de activiteit maakt activiteit lichter
- Frequentie en afstand beïnvloedt de weging
- Medicatie de activiteit lichter of de activiteit mogelijk

4. Discussie

In de discussie is er kritisch gekeken naar de resultaten en de gehanteerde methode op basis van relevante literatuur.

4.1 Discussie van de resultaten

Om de resultaten ter discussie te stellen is relevante literatuur met de resultaten vergeleken. Eveneens is gekeken welk effect dit heeft op de indruk- en constructvaliditeit en vervolgens voor de praktijk en vervolgonderzoek.

4.1.1 Indrukvaliditeit

Indrukvaliditeit heeft wetenschappelijk gezien nauwelijks of geen waarde gezien een eerste indruk niet juist hoeft te zijn (Van Rooijen & Bartelink, 2010, p. 8). Echter wordt indrukvaliditeit in de praktijk veelvuldig gebruikt om precies te weten welke aspecten meespelen in het eerste opzicht van een instrument (Van Maele, 1996, p. 74). De junior onderzoekers hebben de impressie dat de Activiteitenweger op dit moment nog niet meet wat hij pretendeert te meten, de ervaren intensiteit, waarmee de indrukvaliditeit als onvoldoende kan worden beoordeeld.

4.1.2 Constructvaliditeit

Op dit moment is de constructvaliditeit nog niet voldoende, gezien er nog niet is ingegaan op convergente* en divergente constructvaliditeit*, wat nodig is om de constructvaliditeit volledig te meten (Berendsen, 2008, p. 113). Tevens behoort constructvaliditeit tot kwantitatief onderzoek waardoor deze vorm van validiteit in dit kwalitatief onderzoek niet bewezen kan worden. Echter is er wel in dit kwalitatieve onderzoek een begin gemaakt in deze vorm van validiteit door naar de operationalisering van de begrippen van de activiteitenweger te kijken (Everaert & Peet, 2006, p. 10).

4.1.3 Thema's

Omgeving beïnvloedt de weging

Uit de interviews blijkt dat de aspecten 'externe hulp', 'sociale interactie' en de 'temperatuur' de weging beïnvloed. Sociale interactie is gerelateerd aan vermoeidheid bij patiënten met Multiple Sclerose (MS). Wanneer de vermoeidheid toeneemt dan verminderd de sociale interactie en als de vermoeidheid afneemt is er meer energie voor sociale interactie (Kratz et al., 2017, p. 2165). Dit laat zien dat patiënten met zowel MS als FSHD en MM een afweging maken tussen sociale interactie en vermoeidheid. Tevens kan er gesteld worden dat de temperatuur van invloed is op het ervaren van meer gevoel van comfort tijdens het uitvoeren van activiteiten (Spierziekten Nederland, 2017).

Fysieke en mentale gesteldheid

De resultaten laten zien dat fysieke en mentale inspanning de activiteit zwaarder maken en dat fysieke inspanning daarin zwaarder weegt dan mentale inspanning. Bij FSHD en MM neemt de spierkracht af. Dit blijkt een direct gevolg te hebben op de vermoeidheid wanneer zij een fysieke inspanning moeten leveren (Kalkman, Schillings, Zwarts, Engelen & Bleijenbergh, 2007). Vermoeidheid door mentale inspanning heeft twee oorzaken. Allereerst is een patiënt mentale inspanning aan het reguleren om een prestatie te leveren tijdens het uitvoeren van een activiteit. Hiernaast komt vermoeidheid door mentale inspanning door strategische afwegingen die patiënten moeten maken gedurende een activiteit (Meijman et al., 1997, p. 9). De afname van de spierkracht en regulatie van mentale inspanning maakt dat de deelnemer een activiteit in een bepaalde categorie weegt.

De deelnemers geven aan dat fysiek zwaarder weegt dan mentaal bij het maken van een weging. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat patiënten met FSHD en MM veel last hebben van spierzwakte en/ of spieraftname. Vanuit de literatuur blijkt dat patiënten met mitochondriële dystrofie mogelijk vermoeidheid ervaren doordat de zwakke of geatrofieerde spieren veel energie vragen van het lichaam. Dit zorgt ervoor dat er weinig energie overblijft voor dagelijkse activiteiten. Patiënten ervaren het dagelijks leven zelfs zo belastend dat er gesproken kan worden van een 'topsporter van het dagelijks leven' (Winter, z.d.). Er kan gesteld worden dat door de zwakke of geatrofieerde spieren fysieke inspanning moeilijker wordt en daardoor zwaarder meeweegt.

Tijdsaspecten beïnvloeden de weging

Tijdsduur heeft invloed op de vermoeidheid als een activiteit lang genoeg en ononderbroken wordt volgehouden. Dit heeft als gevolg dat de activiteit moeilijker of onmogelijk wordt om vol te houden (Meijman et al., 1997, p. 5). Hieruit is te stellen dat een langere tijdsduur van de activiteit de weging zwaarder maakt. Het plannen van de volgorde van activiteiten beïnvloedt de weging positief. Wanneer een activiteit in de ochtend plaatsvindt wordt energie bespaart voor later op de dag (Boersma, Hirs, De Lege, Van Roekel, Van Rooij, 2008, p. 28). Tijdsduur en de planning van volgorde van activiteiten beïnvloedt de ervaren vermoeidheid en daarmee de weging van een activiteit.

Opvattingen definities Activiteitenweger

Uit de interviews blijkt dat de opvattingen van de definities 'ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar' en de definitie van 'dagelijkse activiteiten' per deelnemer verschilt. Echter kan er een verschil worden gemaakt tussen het 'begrijpen' van een woord (weten wat iemand bedoeld) en 'weten' hoe een woord geïnterpreteerd moet worden (Baker & Hacker, 2005). Voor een juiste interpretatie van een woord is het van belang de context rondom een woord duidelijk te hebben, omdat het woord pas echt betekenis krijgt als het in een betekenisvolle context staat (Hogeweg, 2009). Er kan worden gesteld dat de deelnemers verschillende opvattingen hebben van de definities, omdat zij de context missen rondom deze definities. Hierbij wordt te weinig uitleg gegeven hoe de verschillende begrippen van de definities moeten worden opgevat en zijn begrippen voor de deelnemers niet duidelijk genoeg.

Basisregels

Het belang van basisregels binnen de activiteitenweger is dat een weging uitsluitend wordt gemaakt op basis van de ervaren intensiteit van een activiteit. De junior onderzoekers hebben de impressie dat de basisregels bijdragen om een weging te maken gebaseerd op de ervaren intensiteit. Uit de resultaten blijkt momenteel dat de basisregels niet gehandhaafd worden en tevens daardoor niet bijdragen aan het wegen van de ervaren intensiteit. Om ervoor te zorgen dat de basisregels door iedereen op dezelfde manier gehandhaafd worden is er een aanpassing nodig.

4.1.4 Overige categorieën

Uit de resultaten blijkt dat de frequentie van bepaalde categorieën lager is. De lage frequentie is te verklaren doordat deze categorieën bij deelnemers een kleinere rol spelen dan de bovengenoemde categorieën bij het maken van een weging. Als een onderzoek over veel materiaal beschikt zal er een selectie gemaakt moeten worden van welk materiaal daadwerkelijk gebruikt zal worden (Reulink & Lindeman, 2005, p. 19).

4.1.5 Saturatie

Uit de resultaten blijkt dat er 'code saturatie*' is opgetreden, er kwamen bij de latere interviews nagenoeg geen nieuwe codes meer naar voren tijdens de analyse (Hennink, 2017). De verkregen quotes uit de interviews blijken niet voldoende gevarieerd te zijn om de uitkomsten goed te onderbouwen. Daarom lijkt er geen "meaning" saturatie opgetreden (Hennink, 2017). Bij kwalitatief onderzoek moet je zowel code- als 'meaning' saturatie

bereiken (Hennink, 2017). Er kan gesteld worden dat op dit moment te weinig interviews zijn afgenomen om de thema's met sterke quotes te onderbouwen.

4.2 Discussie van de methode

Om de methode ter discussie te stellen wordt in er in deze paragraaf kritisch gereflecteerd op de verzameling en de analyse van dit praktijkgerichte onderzoek.

Deelnemers

In de inclusiecriteria is niet meegenomen dat de diagnose bevestigd dient te worden via een arts, ook co-morbiditeit is niet meegenomen in de selectieprocedure. Van tenminste één deelnemer is bekend dat er sprake is van een comorbiditeit, met mogelijk invloed op de vermoeidheidsklachten. Mogelijk heeft dit ook invloed op de weging van een activiteit. Echter het criterium 'ervaren vermoeidheidsklachten' was bij de selectie belangrijker dan een medische onderbouwing voor deze klachten. Tevens is het moeilijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen de vermoeidheid die door deelnemer A en deelnemer B wordt ervaren, omdat deze subjectief is. Hierdoor kan er niet worden gesteld of de deelnemer, die een comorbiditeit heeft, daadwerkelijk meer vermoeidheidsklachten ervaart dan een deelnemer die geen comorbiditeit heeft. Daarnaast kan hierdoor ook niet worden gesteld of de resultaten daadwerkelijk zijn beïnvloed.

Wat verder meegenomen dient te worden in het trekken van de conclusie, is dat de deelnemers verschillende leeftijden hebben. Hierdoor hebben sommige deelnemers zich beter aan de ziekte aangepast dan andere deelnemers. Dit in combinatie met de leeftijd kan van invloed zijn op het activiteitenpatroon van een deelnemer (Meireleire, 2015). Vanuit de interviews blijkt dat de verschillende activiteitenpatronen niet van invloed zijn op de weging van activiteiten.

Interview

Tijdens het afnemen van de interviews zijn de junior onderzoekers soms beïnvloedt door de al eerder afgenomen interviews, waardoor zij meer sturende vragen stelden richting de deelnemer. Bij de eerder afgenomen interviews kwamen bijvoorbeeld bij deelnemer A al aspecten naar voren die van groot belang waren bij een weging. Hierdoor zijn er bij deelnemer B sturende vragen gesteld omtrent de aspecten die al naar voren waren gekomen. Er kan gesteld worden dat de deelnemers en hierdoor indirect ook de resultaten beïnvloed werden door deze sturende vragen. Tevens beïnvloeden sturende vragen de validiteit (Baarda et.al, 2012, p. 64).

Analyse

Wat meegenomen dient te worden in het trekken van de conclusie, is dat veel codes niet bruikbaar zijn vanwege meerdere mogelijke interpretaties. Reulink & Lindeman (2005) geven aan dat onjuiste interpretaties invloed hebben op de validiteit van het praktijkgericht onderzoek. Uit deze reden is ervoor gekozen om de quotes die meer op interpretatie gebaseerd zijn, niet mee te nemen in het bepalen van de categorieën en thema's. Wel wordt gesteld dat bepaalde aspecten die van groot belang zijn bij het maken van een weging hierdoor ontbreken bij de resultaten.

4.3 Sterktes en zwaktes

4.3.1 Sterke punten

Het wegingsproces van de Activiteitenweger is nog niet eerder onderzocht. Dit praktijkgerichte onderzoek is hierin het eerste onderzoek wat bijdraagt aan de ontwikkeling van het wegingsproces van de Activiteitenweger middels onderzoek. Hiermee wordt er een

eerste stap gezet in het vervolgonderzoek van de LiBaS. Door de aspecten in kaart te brengen kan het LiBaS verder met het doen van onderzoek naar de Lifebalance. De meerwaarde van het praktijkgerichte onderzoek wordt hierdoor vergroot.

Na het uitvoeren van het wervingsproces hadden de patiëntengroepen FSHD & MM een individuele keuze om deel te nemen aan dit praktijkgerichte onderzoek. Deze keuze was geheel vrijwillig, de deelnemers hadden de mogelijkheid om op bepaalde vragen niet te antwoorden en de privacy is gegarandeerd. Deelnemers weten hierdoor dat de verzamelde informatie op een veilige plaats bij het Radboudumc zal worden bewaard. Dit gegeven stelt deelnemers gerust gezien hierdoor bekend is dat dit praktijkgerichte onderzoek een start is voor vervolgonderzoek met een geschikte bestemming. Deze acceptatie maakt ons onderzoek voor deelnemers bevredigend (Saunders, Lewis, Thornhill, Booij & Verckens, 2011, p. 37).

De junior onderzoekers zijn gedurende dit praktijkgerichte onderzoek deskundiger geworden met betrekking tot het cognitief interviewen en het wegingsproces van de Activiteitenweger. Dit is gedaan door onderling te oefenen en huidige literatuur en studieboeken te raadplegen om zo op de hoogte te zijn van de laatste ontwikkelingen.

4.3.2 Zwakke punten

Naar het wegingsproces van de Activiteitenweger is nog geen eerder onderzoek naar gedaan. Dit betekent dat hierover geen literatuur beschikbaar is. Wetenschappelijk onderbouwde informatie verkrijgen is met betrekking tot het wegingsproces lastig. Dit heeft tot gevolg dat hetgeen wat verkregen is uit de cognitieve interviews moeilijk te weerleggen of te onderbouwen is door ander, al eerder verricht, wetenschappelijk onderzoek.

Het wegingsproces van de Activiteitenweger is gedurende de studietijd van de junior onderzoekers blijven ontwikkelen. De Activiteitenweger is steeds in ontwikkeling en er zijn aanpassingen gedaan waar de junior onderzoekers vanuit eerdere versies niet op de hoogte waren. Het eigen maken van het cognitieve interviewen maar ook de afname van het wegingsproces heeft tijd gekost gezien het wegingsproces middels de cognitieve interviews de kern waren van dit praktijkgerichte onderzoek. Hiernaast had dit mede invloed op de resultaten van de cognitieve interviews.

Gezien de junior onderzoekers geen ervaring hadden met het cognitief interviewen was de eerste afname van een cognitieve interview niet perfect. Bij een patiënt is de afname anders dan het oefenen bij elkaar. Hierdoor weet je in het tweede interview beter hoe je en wat je het beste kan doorvragen om de antwoorden te kunnen verkrijgen.

5. Conclusie

Het doel van dit praktijkgerichte onderzoek was om in kaart te brengen hoe patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten omgaan met het wegen van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de overzichtslijst weging van de Activiteitenweger door inzichtelijk te krijgen hoe patiënten tot deze weging komen, waarna aanbevelingen worden overgedragen.

Tijdens het praktijkgerichte onderzoek stond deze vraagstelling centraal: *“Hoe komen patiënten met FSHD en MM met ervaren vermoeidheidsklachten tot een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de ‘overzichtslijst weging’ van de Activiteitenweger?”* Met als deelvraag: *“Welke aspecten zijn te onderscheiden bij het maken van een weging van activiteiten?”*

Uit de resultaten en de discussie is te concluderen dat de gegeven instructie en de hierbij gebruikte begrippen bij het wegingsproces van de Activiteitenweger op dit moment nog niet opgevat worden zoals deze bedoeld zijn. Uit het praktijkgerichte onderzoek blijkt namelijk dat deelnemers moeite hebben met het hanteren van de basisregels, zoals het onafhankelijk zien van het tijdstip en onafhankelijk van andere activiteiten op een dag, van de Activiteitenweger. De deelnemers hebben verschillende opvattingen betreffende de definities ‘ontspanning’, ‘licht’, ‘gemiddeld’ en ‘zwaar’ en de definitie van dagelijkse activiteiten. Het gevolg is dat er discrepantie is ontstaan in het wegingsproces, gezien het feit dat niet alle deelnemers de uitleg op dezelfde manier hanteren. Daarnaast is uit de discussie te concluderen dat deelnemers meer context nodig hebben om een woord goed te begrijpen en op de juiste manier te kunnen interpreteren. Na het stellen van deze conclusie kunnen aanbevelingen aangedragen worden. Het toepassen van aanbevelingen zal bijdragen aan het vergroten van de constructvaliditeit.

Tevens is uit de resultaten en de discussie te concluderen dat het wegingsproces van de Activiteitenweger op dit moment nog niet meet wat het pretendeert te meten, namelijk de ervaren intensiteit van een activiteit. Gezien de deelnemers verschillende aspecten meenemen in hun weging ontstaat er geen weging van de exacte ervaren intensiteit. Doordat deelnemers verschillende aspecten meenemen in hun weging is te concluderen dat de vooraf opgestelde verwachting deels is uitgekomen. Aspecten die verwacht werden, waren: ‘omgeving’, ‘betekenisvol’, ‘fysiek’ en ‘mentale inspanning’. De aspecten ‘omgeving’ en ‘fysieke en mentale inspanning’ spelen zoals verwacht een grote rol bij het maken van een weging. Het aspect ‘betekenisvol’ valt bij de resultaten onder de overige categorieën waaruit te concluderen is dat dit aspect de weging in mindere mate beïnvloed. Het is te concluderen dat door het inzichtelijk krijgen van de aspecten de deelvraag is beantwoord. Na het stellen van deze conclusie kunnen aanbevelingen aangedragen worden. Het toepassen van de aanbevelingen zal bijdragen aan het vergroten van de indruksvaliditeit.

6. Aanbevelingen

Aan de hand van de resultaten zijn er aanbevelingen geschreven voor zowel de onderzoeksgroep van de LiBaS als voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. Als eerst zijn aanbevelingen gegeven die de constructvaliditeit van de Activiteitenweger vergroten. Vervolgens is vanaf 'aspecten beïnvloeden ervaren intensiteit' een aanbeveling gegeven die de indruksvaliditeit vergroot. Als laatst is een aanbeveling voor vervolgonderzoek gegeven.

Basisregel gerelateerd aan tijdstip

Uit de resultaten is gebleken dat vele deelnemers met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten de basisregel 'onafhankelijk van het tijdstip van de dag' moeilijk te handhaven vinden. Er wordt aanbevolen deze basisregel aan te passen door meer uitleg te geven over deze zin in de instructie 'onafhankelijk van het tijdstip van de dag'. Deze zin kan hier ondersteund worden door hulpzinnen die bekrachtigen dat een activiteit onafhankelijk van het tijdstip van de dag gewogen moet worden. Voorbeelden van hulpzinnen zijn:

- Als u de activiteit op het beste moment van de dag doet, hoe zou u de activiteit dan wegen?
- U kunt 's ochtends, 's middags en 's avonds fietsen (of een andere activiteit). 's Avonds kan het wellicht zwaarder worden ervaren. Nu is het belangrijk voor het wegen dat u het tijdstip waarop u de activiteit uitvoert niet meeneemt in de weging. Dus als u het fietsen nu moest wegen, in welke categorie zou deze activiteit dan komen; ontspanning, licht, gemiddeld of zwaar?

Basisregel onafhankelijk van andere activiteiten

Uit de resultaten is gebleken dat vele deelnemers de basisregel 'onafhankelijk van andere activiteiten' echter ook moeilijk te handhaven vinden. Er wordt aanbevolen deze basisregel aan te passen door meer uitleg te geven over deze zin in de instructie 'onafhankelijk van andere activiteiten'. Ook deze zin kan ondersteund worden door hulpzinnen die bekrachtigen dat een activiteit onafhankelijk van andere activiteiten moet worden gewogen. Voorbeelden van hulpzinnen zijn:

- U zei net dat het koken (andere activiteit) zwaar voor u is, omdat er al heel veel activiteiten zijn gedaan op de dag. Als koken nu de enige activiteit op een dag zou zijn, hoe zou u de activiteit dan wegen?
- Een voorbeeld wat u wellicht zou kunnen helpen is het koken. Voordat u kan koken moeten er boodschappen worden gedaan. De boodschappen kunt u op een ander moment op de dag doen in plaats van vlak voor het koken, u zou dit bijvoorbeeld in de ochtend kunnen doen. Deze 2 activiteiten zitten dus niet noodgedwongen aan elkaar vast zoals dat u eerst moet uitkleden voordat u kunt douchen. Het is belangrijk dat u activiteiten los van elkaar ziet om zo de activiteit los te kunnen wegen.

Om de bovenstaande aanbevelingen draagvlak te geven is het belangrijk dat de deelnemer weet wat het doel is van het wegingsproces. Voorafgaand de uitleg wordt er een korte educatie aanbevolen, gericht op de belasting en belastbaarheid. Wat wordt er van het lichaam gevraagd (belasting) en wat kan het lichaam aan (belastbaarheid). Het lichaam kan gevraagd worden 50 kg te tillen (belasting), waarbij het lichaam fysiek belast wordt door te trainen (belastbaarheid). Door de educatie maak je een patiënt duidelijk dat een weging gebaseerd is op deze twee aspecten, belasting en belastbaarheid. Ofwel de ervaren intensiteit van een activiteit voor een patiënt. Hiermee doelend op het feit dat de belasting en belastbaarheid voor een patiënt voorop staat in het wegingsproces waarbij andere aspecten zoals het tijdstip van de dag en andere activiteit op een dag niet meespelen bij het wegen van de ervaren intensiteit.

Definities ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar

Alle deelnemers hebben verschillende opvattingen over de definities van 'ontspanning', 'licht', 'gemiddeld' en 'zwaar'. Er wordt aanbevolen deze definities uitgebreider toe te lichten

zodat iedere patiënt, bij het invullen van de 'overzichtslijst weging', dezelfde definities gaat hanteren. Met het hanteren van een en dezelfde definities wordt de Activiteitenweger en het wegingsproces meer objectief gemaakt. Hierbij wordt aanbevolen patiënten terug te halen naar de daarvoor opgestelde definities zodat de weging zo objectief mogelijk gemaakt kan worden. Dit voorkomt dat eenzelfde redenatie voor een weging anders gewogen wordt in een andere categorie. Als voorbeeld: twee verschillende patiënten maken een weging bij de activiteit fietsen. Beide benoemen dat zij na het fietsen een kwartier bij moeten komen op de bank. De ene patiënt verstaat onder een kwartier bijkomen op de bank een gemiddelde activiteit, de ander verstaat hieronder een zware activiteit. Bij een meer uitgebreide uitleg wordt voorkomen dat het moeten rusten onder twee verschillende definities opgevat wordt. Door de volgende aspecten toe te voegen bij de definities kan een meer uitgebreide uitleg worden gegeven:

Plannen: bij licht hoeft u niet te plannen. Bij gemiddeld plant u uw activiteiten voor een dag. Bij zwaar moet u uw activiteiten plannen voor de hele week.

Rusten: bij licht kunt u zonder rusten doorgaan met andere activiteiten. Bij gemiddeld kunt u na de activiteit rusten. Het is uw eigen keuze een rustmoment te pakken, om vervolgens weer beter door te kunnen met andere activiteiten. Bij zwaar moet u na de activiteit rusten.

Definitie dagelijkse activiteiten

Alvorens het wegingsproces wordt de deelnemer gevraagd dagelijkse activiteiten te formuleren. Uit de resultaten blijkt dat de deelnemers verscheidene opvattingen handhaafden voor de het begrip 'dagelijkse activiteiten'. Om dit te voorkomen wordt aanbevolen het begrip 'dagelijkse activiteit' toe te lichten alvorens het formuleren van de dagelijkse activiteiten door de deelnemer. Deze extra toelichting voorkomt dat het wegingsproces anders wordt vormgegeven bij verschillende patiënten. Een definitie voor dagelijkse activiteiten kan zijn:

- Dagelijkse activiteiten zijn de handelingen die mensen dagelijks in het gewone leven verrichten. Hieronder vallen bijvoorbeeld: in- en uit bed komen, aan- en uitkleden, eten, maar ook hobbymatige activiteiten, die je niet iedere dag uitvoert, maar wel wekelijks of bijvoorbeeld een keer in de maand. Tussen deze activiteiten door kijkt u bijvoorbeeld tv of leest u een boek, dit zijn ook kleine activiteiten die u uitvoert op een dag of in de week.

Aspecten beïnvloeden ervaren intensiteit

Uit de resultaten blijkt dat verschillende aspecten de weging van de deelnemers beïnvloeden en een grote rol spelen in de ervaren zwaarte van de activiteiten. Door deze aspecten in kaart te brengen is nu helder welke aspecten van invloed zijn op een weging. Er wordt aanbevolen deze aspecten mee te nemen in het wegingsproces en zich hiervan bewust te zijn. Tijdens het wegingsproces is het van belang op deze aspecten te letten en mochten deze aan bod komen hierop door te vragen. Deze aanbeveling vergroot de indrukvaliditeit en biedt tevens een leidraad om de behandeling beter vorm te geven. Uit de resultaten blijkt bijvoorbeeld dat externe hulp een activiteit lichter maakt. In de behandeling zou door dit aspect mee te nemen gekozen kunnen worden om externe hulp in te schakelen, waardoor de ervaren intensiteit van de activiteit lichter kan worden gemaakt.

6.3 Aanbeveling voor vervolgonderzoek

Uit de discussie blijkt dat de verkregen quotes niet bruikbaar genoeg zijn om de thema's sterk te onderbouwen. Hierdoor is te zien dat er nog geen 'meaning' saturatie is opgetreden. Er wordt om deze redenen aanbevolen nog meer interviews af te nemen bij patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten om te kunnen stellen dat 'meaning' saturatie bereikt is. Is er 'meaning' saturatie bereikt, dan zijn de thema's voldoende onderbouwd om de resultaten van het cognitieve interviewen te kunnen verwerken in het vervolgonderzoek van de LiBaS.

7. Kwaliteitswaarborging

De kwaliteit van het praktijkgerichte onderzoek kan worden gewaarborgd door de bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit (Verhoeven, 2016). Daarnaast is er rekening gehouden met de gedragscode gedurende het praktijkgerichte onderzoek.

7.1 Bruikbaarheid

De bruikbaarheid van dit praktijkgerichte onderzoek is de mate waarin de aangedragen kennis bijdraagt tot verbetering van de te nemen beslissingen volgens de normen van degenen die daarover een oordeel vellen. In dit praktijkgerichte onderzoek is er sprake van instrumenteel gebruik ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 160). Om de kans op instrumenteel gebruik te vergroten zijn de volgende punten toegepast:

- Bij de operationalisering is de vraagstelling concreet gemaakt. Er is beslist wat wel en wat - niet wordt onderzocht, en welke waarnemingen in het onderzoek worden uitgevoerd. De opdrachtgever heeft hierbij meegedacht om de kans te vergroten dat de op het praktijkgerichte onderzoek gebaseerde aanbevelingen ook uitvoerbaar zijn.
- Betrokkenen, de opdrachtgever en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger zijn een onderdeel geweest in het operationaliseren van begrippen bij de dataverzameling ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 160).

Om de bovenstaande punten te realiseren heeft er eens in de twee weken een vergadering plaatsgevonden met de opdrachtgever voor informatie omtrent het praktijkgerichte onderzoek, het maken van afspraken, het meedenken en het verkrijgen van feedback. Naast de opdrachtgever is nauw samengewerkt met deskundigen vanuit het Radboudumc en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. Zij hebben feedback gegeven op bijvoorbeeld de interviewgids en hebben meegedacht bij het opstellen van thema's.

7.2 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid wordt onderscheiden in interne en externe betrouwbaarheid. In dit praktijkgerichte onderzoek is de interne betrouwbaarheid nagestreefd. Van Zwieten en Willems (2004) zeggen dat met interne betrouwbaarheid op een mogelijk vertekening van de onderzoeksresultaten wordt gedoeld door de invloed van een individuele onderzoeker. Het gaat hierbij om de controleerbaarheid. Om de interne betrouwbaarheid te vergroten zijn de volgende punten gehanteerd:

- De junior onderzoekers werken in een team waarbij er overlegd wordt over de systematiek en de consistentie van hun werkwijzen zodat dezelfde manier gehanteerd wordt. Dit wordt onderzoekerstriangulatie genoemd ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 275). Dit betekent in eerste instantie dat er twee junior onderzoekers aanwezig waren bij de afname van het interview. De twee junior onderzoekers hebben aantekeningen gemaakt en achteraf een reflectie geschreven als betrouwbaarheidscheck. Als laatste hebben er meerdere ergotherapeuten gekeken naar de uitgewerkte transcripties om hiermee vanuit hun perspectief codes te formuleren (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 48). Dit is gebeurd door de vijf junior onderzoekers, Jacqueline Leenders (opdrachtgever), Jana Zajec (onderzoeksassistent), Karin ten Hove-Moerdijk & Greke van Hulstein- van Gennep (ontwikkelaars Activiteitenweger).
- Er wordt gedurende de analyse gebruik gemaakt van Atlas-TI wat de uitwisselbaarheid van bestanden groter maakt waardoor de junior onderzoekers de systematiek van de codering van een deel van hun gegevens kunnen vergelijken. Hiermee streven de junior onderzoekers de inter-onderzoeker betrouwbaarheid na ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 275).

Het grootste probleem van kwalitatief onderzoek met betrekking tot de betrouwbaarheid zit in de multi-interpreteerbaarheid van de gegevens. Het cognitieve interview blijft een

subjectieve, tijd- en plaatsgebonden activiteit, gebaseerd op de interpretatie van de interviewer van wat tijdens het cognitieve interview naar voren komt. Om de multi-interpreteerbaarheid zo klein mogelijk te maken hebben de junior onderzoekers gebruik gemaakt van het 'vier ogen'-principe. In het 'vier ogen'-principe is de voorbereiding van het interview, de gegevensverzameling en de gegevensanalyse van de junior onderzoeker als interviewer gespiegeld met deze van een mede junior onderzoeker (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 145). Hiernaast is er een expert om advies gevraagd. De opdrachtgever heeft net als de junior onderzoekers zelf een transcriptie gecodeerd om deze te spiegelen met die van een junior onderzoeker om het juiste code gebruik te bekritisieren.

7.3 Validiteit

Bij validiteit wordt er gedacht aan de mate waarin de gevolgde werkwijze en de technieken van de gegevensverzameling en de gegevensanalyse de junior onderzoekers in staat stellen om terechte uitspraken te doen gegeven de reikwijdte van het onderzoek (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 142). Er wordt gebruikt gemaakt van interne validiteit in het kwalitatieve onderzoek. Bij de interne validiteit stellen zich de junior onderzoekers zich de vraag of de resultaten, de conclusies en aanbevelingen geldig zijn voor de situatie die zij daadwerkelijk hebben onderzocht (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 142). Om de interne validiteit van het praktijkgerichte onderzoek te vergroten zijn de volgende punten door de junior onderzoekers gehanteerd:

- Er zijn verschillende bronnen en perspectieven geraadpleegd om het praktijkprobleem van verscheidene kanten te belichten. Hiervoor hebben de junior onderzoekers gebruik gemaakt van bron-triangulatie (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 143).
- Er is nauw samengewerkt met de opdrachtgever, die de junior onderzoekers in staat stelde een lijst te maken voor relevante indicatoren van het probleem (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 143).
- Er is hulp ontvangen van de opdrachtgever en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger om vertrouwd te raken met de terminologie omtrent het cognitief interviewen en het wegingsproces bij de Activiteitenweger.
- De junior onderzoekers zijn opzoek gegaan naar deelnemers, waarvan zij hoopten dat deze hun rijke informatie kunnen geven om het te onderzoeken probleem van verschillende kanten te kunnen belichten (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 143). Om in het geval van dit praktijkgerichte onderzoek te belichten hoe de deelnemers tot een weging van dagelijkse activiteiten komen.

7.4 Gedragscode

Dit praktijkgerichte onderzoek is goedgekeurd door het CMO*-light van het Radboudumc. CMO-light richt zich op de toetsing van al het mensgebonden onderzoek dat niet WMO* plichtig (Wet medisch- Wetenschappelijk onderzoek met mensen) is, maar waarbij er sprake is van een wetenschappelijk-ethische afweging van wetenschappelijk belang en het belang van de onderzoek deelnemers (Radboud Biobank, 2013). De informatiebrief en het toestemmingsformulier zijn alvorens verzending naar deelnemers goedgekeurd door het CMO-light zodat deelnemers voldoende geïnformeerd zijn om te kunnen deelnemen. De informatiebrief en het toestemmingsformulier bevatten vastgestelde afspraken, procedures, kwaliteitsbewaking en privacy waarborging die volgens het CMO-light verplicht zijn te vermelden.

Gedurende het hele praktijkgerichte onderzoek is gebruik gemaakt van de gedragscode om rekening te houden met ethische overwegingen.

8. Verklarende woordenlijst

Topics	Betekenis
<i>Activiteitenweger</i>	De Activiteitenweger is een methode om belasting en belastbaarheid in kaart te brengen: Door de belasting van alle activiteiten om te rekenen naar punten, krijgen zowel de cliënt als de ergotherapeut een duidelijk beeld van wat de cliënt aankan (belastbaarheid) (Evenhuis & Eyssen, 2012, p. 70).
<i>Activity Card Sort-NL (ACS-NL)</i>	Beelden zijn vaak krachtiger dan woorden. Het meetinstrument de Activity Card Sort-NL (ACS-NL) springt daarop in: de ACS-NL brengt de activiteiten in kaart van ouderen door het gebruik van fotokaarten in plaats van vragenlijsten. Associaties ontstaan makkelijker aan de hand van de foto's. De uitkomsten van de ACS-NL geven een betrouwbaar beeld van het activiteitenpatroon en helpt de meest betekenisvolle activiteiten te benoemen (Hogeschool van Amsterdam, 2016).
<i>Aspecten</i>	De kant van een zaak of waaruit iets beschouwd kan worden (Van Dale, 2017a).
<i>ATLAS.ti</i>	Programma waarin alle data verzameld kan worden, helpt met analyseren en coderen. Tevens kunnen er audiobestanden in geüpload worden (ATLAS. Ti, z.d.).
<i>Axiaal coderen</i>	Omschrijving en afbakening van begrippen, vaststelling van de relevantie van categorieën, abstraheren (Boeije, 2014a, p. 53).
<i>CMO - erkende METC in Nijmegen</i>	De Commissie Mensgebonden Onderzoek (CMO) beoordeelt of medisch wetenschappelijk onderzoek voldoet aan wettelijke bepalingen. Hiermee waarborgt de CMO de bescherming van deelnemers aan het onderzoek. De beoordeling door de CMO vindt dus plaats voordat het onderzoek wordt uitgevoerd (Radboudumc, z.d.).
<i>Code saturatie</i>	De code saturatie is nodig om te laten zien dat alles al is gehoord en er geen nieuwe informatie meer naar voren komt (Hennink, M. M., et al., 2017).
<i>Cognitief interview</i>	Cognitief interviewen is een interview manier om de gedachtegang inzichtelijk te maken. Het belangrijkste is dat de deelnemer hardop gaat denken (Beatty & Willis, 2007).
<i>Constructvaliditeit</i>	Wordt er gemeten wat men wilde meten. Het gaat op de manier van meten. Is er duidelijk wat er onder een begrip wordt verstaan. (Fischer & Julsing, 2007, p. 70)
<i>Convergente constructvaliditeit</i>	Instrumenten die hetzelfde begrip meten, moeten hetzelfde opleveren. Deze validiteit wordt enkel in kwantitatief onderzoek gebruikt (Nederlands Jeugdinstituut, 2018)
<i>Divergente constructvaliditeit</i>	Divergente constructvaliditeit: Instrument die het tegenovergestelde begrip meet en moet dus het tegenovergestelde opleveren (Nederlands Jeugdinstituut, 2018).
<i>Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)</i>	FSHD (facioscapulohumerale dystrofie) is een erfelijke spierziekte die in het begin van de ziekte vooral tot uiting komt in de spieren van het gezicht (facies), schouderblad (scapulo) en de bovenarm (humerus) (Spierziekten Nederland, z.d.).
<i>Indruksvaliditeit</i>	De mate waarin men op het eerste gezicht de indruk heeft dat een test meet wat de pretendeert te meten (Linneman & Speelman-Tjoeng, 2009, p. 111).
<i>Life Balance</i>	Het hebben van levensbalans is het waarnemen van de balans in activiteiten, balans in lichaam en geest, balans in relatie tot anderen en balans in tijd (Wagman, 2012).
<i>Managing fatigue</i>	Een zelfmanagement programma dat is ontwikkeld door prof. Tanya Packer in 1995 om mensen met chronische aandoeningen te helpen bij het reguleren van de vermoeidheid (The multiple sclerosis society of WA, 2013).

<i>'meaning' saturatie</i>	De 'meaning' saturatie is nodig om het geheel te begrijpen (Hennink, M. M., et al., 2017).
<i>Mitochondriële Myopathie (MM)</i>	Bij een mitochondriële ziekte gaat er iets mis in het proces waarbij voedingsstoffen worden omgezet in energie binnen de cellen, met als gevolg een gebrek aan energie. Met mitochondriële myopathie wordt een groep van ziekten aangeduid waarbij de energievoorziening van de spier verstoord is (Vereniging met veel gezichten, 2011).
<i>Neuromusculaire aandoeningen (NMA)</i>	Een verzamelnaam voor ongeveer 600 spierziekten of ziekten van de zenuwen die de spieren aansturen (Roessingh, 2017).
<i>Occupational Balance Questionnaire</i>	De Occupational Balance Questionnaire focust op de tevredenheid van de hoeveelheid en variatie van handelingen (Wagman & Håkansson, 2014).
<i>Open codes</i>	Exploratie of verkenning van het veld van onderzoek, dekking van het veld door begrippen, hanteerbaar maken van gegevensbestanden (Boeije, 2014a, p.52).
<i>Overzichtslijst weging</i>	Overzichtslijst met daarop een tabel waarin de deelnemer in kan vullen of de activiteit ontspannend, licht, gemiddeld of zwaar is. Hierbij kan ook worden aangegeven hoe lang de activiteit duurt en hoeveel energie deze activiteit kost of opleverd. (Meander Medisch Centrum, 2017)
<i>Tijdschrijflijsten</i>	Vast schema per week/dag (Van Dijk, Laban-sinke & Nas, 2017).
<i>Selectief coderen</i>	Bepaling van belangrijke categorieën en eventueel de kerncategorie, formulering van het theoretische model, integratie van de gegevens om de vraagstelling te kunnen beantwoorden (Boeije, 2014a, 54).
<i>Strategieën</i>	Bekwaamheid om met behulp van de ter beschikking staande middelen een gesteld doel te bereiken (Van Dale, 2017b)
<i>Validiteit</i>	Refereert naar de mate waarin een onderzoek doet wat het dient te doen (Kuiper, Verhoef & Munten, 2016, p. 288).
<i>Weging</i>	Het is een persoonlijke afweging van de deelnemer of een activiteiten licht, gemiddeld, zwaar of ontspanning is. Hierbij gaat het erom hoe de deelnemer de activiteit ervaart: hoeveel energie kost een bepaalde activiteit over het algemeen genomen? Een activiteit kan mentaal ontspannend zijn, dus voor afleiding zorgen, maar wel energie kosten (Meandermc, 2017).
<i>Wet medisch-Wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)</i>	Onderzoek dat onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en/of de Embryowet valt, moet vooraf ter goedkeuring worden voorgelegd aan een erkende medisch-ethische toetsingscommissie (METC) of de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). In bepaalde gevallen treedt de CCMO op als toetsende commissie (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.).

9. Literatuur

Afari, N., & Buchwald, D. (2003). Chronic fatigue syndrome: a review. *The American journal of psychiatry*, 160(2), 221 – 36.

ATLAS.ti. (z.d.) *What is ATLAS.ti?* Geraadpleegd op 5 oktober 2017, van <http://atlasti.com/product/what-is-atlas-ti/>

Baarda, B. (2009). *Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., De Goede, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (3e druk)*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwalitatief en kwantitatief onderzoek (2e druk)*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., Van der Hulst, M., & De Goede, P. (2012.). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews (3e druk)*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baker, G. P., & Hacker, P. M. S. (2005). *Wittgenstein: Understand and 'meaning'*. Oxford: Blackwell Publishing.

Beatty, P. C., & Willis, G. B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public Opinion Quarterly*, 71(2), 287-311.

Berendsen, A. J. (2008). *Samenwerking tussen huisarts en specialist: Wat vinden de patiënten en de dokters?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Boeije, H. (2014a). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen (2e druk)*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Boeije, H. (2014b). *Analyses in Qualitative Research*. London: SAGE Publications Ltd.

Boersma, H.W.W., Hirs, C.N., De Lege, J.O.B., Van Roekel, A.E.M. & Van Rooij, M.A.J. (2008). *Concept werkboek ergotherapie-richtlijn: Chronische vermoeidheid ten gevolge van MS, CVA of de ziekte van Parkinson*. Amsterdam: Amsterdam School for Health Professions.

Boezeman, B., Frusch, N., & Jorna, N. (2011). *De Activiteitenweger in ontwikkeling*. Afstudeeropdracht. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek CCMO. (z.d.). *Erkende METC's*. Geraadpleegd op 29 september 2017, van <http://www.ccmo.nl/nl/erkende-metc-s>

Doorewaard, H., Kil, A., & Van de Ven, A. (2015). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek. Een praktische Handleiding*. Amsterdam: Boom Lemma.

Drachler, M., Carvalho Leite, J.C., Hooper, L., Hong, C.S., Pheby, D., Nacul, L., . . . Poland, F. (2009). The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health*, 9, 458.

Evenhuis, E., & Eyssen, I. C. J. M. (2012). *Ergotherapierichtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson*. Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie.

Everaert, H., & Van Peet, A. (2006). *KG-publicatie nr. 11: Kwalitatief en kwantitatief onderzoek*. Utrecht: Kenniskring Gedragsproblemen in de Onderwijspraktijk.

Evers, J. (2015). *Kwalitatieve analyse: kunst én kunde*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Fisher, T., & Julsing, M. (2007). *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Friese, S. (2014). *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. Londen: SAGE Publications.

Gezond nu. (2013). *Een half miljoen Nederlanders is chronisch vermoeid*. Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://gezondnu.nl/dossiers/gezondheid/vermoeidheid/een-half-miljoen-nederlanders-is-chronisch-vermoeid/>

Hak, T., Van der Veer, K., & Jansen, H. (2004). *The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observational instrument for pretesting self-completion questionnaires*. Rotterdam: Erasmus Research Institute of Management.

't Hart, H., Boeije, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden* (8e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2017). Code Saturation Versus 'meaning' Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qualitative Health Research* 27(4), 591-608.

Hogeschool van Amsterdam. (2016). *Activity Card Sort (ACS-NL) - Cursus*. Geraadpleegd op 19 september 2017, van <http://www.hva.nl/achieve/gedeelde-content/evenementen/cursussen/2016/10/activity-card-sort-nl-cursus.html>

Hogeweg, L. (2009). *Hoe woorden werken*. Geraadpleegd op 15 januari 2017, van <https://www.nemokennislink.nl/publicaties/hoe-woorden-werken/>

Joosen, M.C.W., Stal, W., Swijnenburg, R.H., Sluiter, J.K. & Frings-Dresen, M.H.W. (2007). Evaluatie van een multidisciplinair vitaliteitsprogramma bij aanhoudende vermoeidheidsklachten. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 15(10), 476-483.

Kalkman, J. S., Schillings, M. L., Zwarts, M. J., Van Engelen, B. G. & Bleijenberg, G. (2007). *The development of a model of fatigue in neuromuscular disorders: A longitudinal study*. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(5), 571–579.

Kratz, A. L., Braley, T. J., Foxen-Craft, E., Scott, E., Murphy, J. F., & Murphy, S. L. (2017). How Do Pain, Fatigue, Depressive, and Cognitive Symptoms Relate to Well-Being and Social and Physical Functioning in the Daily Lives of Individuals With Multiple Sclerosis? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(11), 2160-2166.

Kuiper, C., Verhoef J., & Munten, G. (2016). *Evidence-based practice voor paramedici: gezamenlijke geïnformeerde besluitvorming* (4e druk). Amsterdam: Boom.

Le Granse, M., Van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (Reds.). (2017). *Grondslagen van de ergotherapie* (5e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Linnenbank, P., & Speelman-Tjoeng, I. (2009). *Culturele Diversiteit en Assessment: verschillende mensen gelijke kansen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Meander Medisch Centrum. (2017). *De Activiteitenweger*. Geraadpleegd op 18 september 2017, van https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/Professionals/Afdelingen-Specialismen/ERG/de-activiteitenweger!/ut/p/a0/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOK9DM0sPByDDbzcnycyDBwtPA3NzILc3A1CjfULsh0VAW-Akcgl/

Meijman, T. F., De Haan, A., Westra, H. G., Bensing, J. M., Hulsman, R. L., Soetekouw, P. M. M. B. (. .) Brinkgreve, C. D. A. (1997). *Vermoeidheid*. Leiden: Drukkerij Groen BV.

Meireleire, P. (2017). *Het belang van socio-demografische gegevens in een enquête*. Geraadpleegd op 17 januari 2018, van <https://nl.checkmarket.com/blog/socio-demografische-gegevens-enquete/>

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2014). *Kamerbrief over e-health en zorgverbetering*. Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2014/07/02/kamerbrief-over-e-health-en-zorgverbetering>

Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties. (2014). *Brief Transitieagenda Langer zelfstandig wonen*. Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2014/06/04/kamerbrief-over-langer-zelfstandig-wonen>

Prinses Beatrix Spierfonds. (2017a). *Wat zijn spierziekten?* Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/spierziekten/spierziekten-algemeen/>

Prinses Beatrix Spierfonds. (2017b). *Chronische vermoeidheid bij FSHD en Mitochondriële Myopathie*. Geraadpleegd op 7 september 2017, van <https://www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/levensbalans-een-nieuwe-uitkomstmaat-voor-omgaan-met-vermoeidheid/>

Radboud Biobank. (2013). *Wetenschappelijke en ethische toetsing Radboud biobank*. Geraadpleegd op 19 september 2017, van http://www.radboudbiobank.nl/media/2599/8_wetenschappelijke_en_ethische_toetsing_v2.3.pdf

Radboudumc. (z.d). *Commissie Mensgebonden Onderzoek CMO*. Geraadpleegd op 29 september 2017 van <https://www.radboudumc.nl/over-het-radboudumc/kwaliteit-en-veiligheid/commissie-mensgebonden-onderzoek>

Reulink, N., & Lindeman, L. (2005). Kwalitatief onderzoek. Geraadpleegd op 9 januari 2018, van [http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20\(2005\)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf](http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20(2005)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf)

Rijksoverheid. (2013). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 18 september 2017, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2013/09/17/troonrede-2013>

Roessingh. (2017). *Neuromusculaire aandoeningen NMA*. Geraadpleegd op 19 september 2017, van <https://www.roessingh.nl/Diagnosegroepen/Volwassenen/Neuromusculaire-aandoeningen-NMA>

Saunders, M., Lewis, P., Thornhill, A., Booij, M., Verckens, J-P. (2011). *Methoden en technieken van onderzoek* (5e druk). Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Scheepers, P., Tobi, H., & Boeije, H. (red.). (2016). *Onderzoeksmethoden* (9e druk). Amsterdam: Boom uitgevers.

Spierziekten Nederland. (2016). *Begeleiding van mensen met FSHD (facioscapulohumerale spierdystrofie)* (Uitgavenummer B007). Baarn: Auteur.

Spierziekten Nederland. (2017). *Visiedocument zitten bij spierziekten*. Geraadpleegd op 12 januari 2018, van https://www.spierziekten.nl/uploads/media/Visiedocument_Zitwerkgroep.pdf

Spierziekten Nederland. (z.d.). *Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD)*. Geraadpleegd op 6 september 2017, van <https://www.spierziekten.nl/overzicht/facioscapulohumerale-dystrofie/>

Ten Hove-Moerdijk, K., & Hulstein-Van Gennep, M. (2014). *De Activiteitenweger*. Amersfoort: Meander Medisch Centrum.

The multiple sclerosis society of WA. (2013). *Fatigue Management*. Gedownload op 6 oktober 2017, van <https://mswa.org.au/assets/documents/Fatigue-Management-Fact-Sheet-2013.pdf>

Van Dale. (2017a). *Betekenis 'aspecten'*. Geraadpleegd op 7 oktober 2017, van <http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=aspecten&lang=nn>

Van Dale. (2017b). *Betekenis 'strategie'*. Geraadpleegd op 7 oktober 2017, van http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/strategie#.WlZR_q3WDfY

Van Dijk, K., Jakobs, M., Laban-sinke., & Nas, A. (2017). *Ergovaardig: inventarisatie en analyse*. Amsterdam: Boom.

Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2015). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* (2e^e druk). Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Van Maele, J. (1996). Instrumenten voor een behoorlijke evaluatie van spreekvaardigheid in de vreemde taal: De natte vinger voorbij. *Levende talen magazine*, 83(507), 72-75.

Van Rooijen, K., & Bartelink, C. (2010). *Gebruik van instrumenten in de praktijk*. Geraadpleegd op 19 januari 2018, van https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Gebruik_van_instrumenten.pdf

Van Zwieten, M., & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap*, 47(13), 38-43.

Verenigingen met veel gezichten. (2011). *Mitochondriële myopathieën*. Geraadpleegd op 6 september 2017, van https://www.vsn.nl/spierziekten/diagnose.php?diagnose_id=53

Verhoeven, N. (2016). *Wat is onderzoek?: Praktijkboek voor methode en technieken* (5e druk). Amsterdam: Boom.

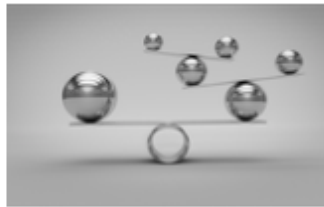
Wagman, P. (2012). *Conceptualizing life balance from an empirical and occupational therapy perspective*. Doctoral dissertation, School of Health Sciences, Jönköping University.

Wagman, P. & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2014(21-3), 227-231.

Winter, F. (z.d.) *Spierziekten en pijnrevalidatie*. Geraadpleegd op 17 januari 2018, van <https://www.spierziekten.nl/documenten/.../spierziekten-en-pijnrevalidatie-in-pdf/>

10. Bijlagen

I. Wervingstekst



Radboudumc

Oproep onderzoek naar Vermoeidheid, energie en lifebalance

Een groot deel van de mensen met een spierziekte zoals fascioscapulohumerale dystrofie (FSHD) en mitochondriële myopathie (MM) heeft last van chronische vermoeidheid. Het zoeken van de balans tussen de activiteiten die men wil uitvoeren en de beschikbare energie op een dag. Deze 'levensbalans' staat centraal in dit onderzoek.

De afdeling Revalidatie doet onder andere onderzoek naar het meten van de balans tussen belasting en belastbaarheid. Een veelgebruikt instrument hiervoor is de **Activiteitenweger**. De Lifebalance studie wil meer weten over het wegen van zwaarte van activiteiten. Daarom zoeken we 10-15 deelnemers (met FSHD of MM) die mee willen werken aan een interview.

Deelnemers gezocht

Mensen vanaf 18 jaar met FSHD of MM met klachten van chronische vermoeidheid.

Wat wordt er gevraagd?

- Vooraf aan het interview noteert u welke activiteiten u zoal doet.
- Tijdens het interview vult u vragen in over de ervaren zwaarte van activiteiten
- Tijdsinvestering: +/- 2 uur.

Waar vindt het plaats?

- Bij u thuis of in het Radboudumc.

Wat levert het onderzoek op:

- Inzicht in hoe mensen de zwaarte van hun activiteiten wegen en mogelijk suggesties voor eventuele aanpassing van de Activiteitenweger.
- In het najaar van 2018 gaat de lifebalance studie onderzoek doen naar een ergotherapie interventie 'Omgaan met vermoeidheid' bij mensen met FSHD en MM. De Activiteitenweger is daarbij een van de instrumenten die ingezet gaat worden.

Met vriendelijke groet,

Namens de junior onderzoekers:

Julia Epping, Bastiaan Christ, Mirjam Smeijers, Rimke Dijkhuizen & Linda Withag

Activiteitenweger@hotmail.com

Namens onderzoeker Radboudumc:

Jacqueline Leenders MSc

Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl Telefoonnummer 024-3668185



II. Informatiebrief

Patiëntinformatiebrief en toestemmingsformulier deelname Activiteitenweger: het meten van zwaarte van activiteiten

Geachte heer/mevrouw,

Wij willen u vragen deel te nemen aan het onderzoek gericht op de Activiteitenweger voor mensen met een spierziekte en klachten van vermoeidheid. Voordat u beslist over deelname willen wij u informeren over het doel en de opzet van de registratie. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft.

Bij een spierziekte komt vermoeidheid veel voor. Ruim 60% van de mensen met een spierziekte ondervindt veel hinder van vermoeidheid in het dagelijks leven. Hierdoor kunnen mensen moeite hebben met het managen van hun energie in het dagelijks leven.

Algemene informatie

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door een studenten onderzoeksgroep vanuit de opleiding ergotherapie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen met als opdrachtgever de afdeling Revalidatie van het Radboudumc. Voor dit onderzoek zijn er 10-15 proefpersonen uit Nederland nodig. De medisch ethische toetsingscommissie van het Radboudumc heeft verklaard dat dit onderzoek geen medisch-ethische toetsing nodig heeft. Het onderzoek wordt financieel ondersteund door het Prinses Beatrix Spierfonds.

Achtergrond van het onderzoek

Dit praktijkgericht onderzoek is onderdeel van de LifeBalance Study (LiBaS), die uitgevoerd wordt op de Afdeling Revalidatie van het Radboudumc. Het LiBaS onderzoek duurt in totaal 4 jaar. Het zoeken naar een balans tussen belasting en belastbaarheid staat centraal bij dit onderzoek. Deze levensbalans is echter lastig te meten. Met het LiBaS onderzoek worden meetinstrumenten getest op bruikbaarheid en geschiktheid. Een van deze meetinstrumenten is de activiteitenweger. Met de activiteitenweger geven mensen een score voor zwaarte van hun dagelijkse activiteiten.

Wat houdt het meten van zwaarte van activiteiten in?

Het doel van dit onderzoek is het inzichtelijk maken welke weging en punten patiënten met een spierziekte en vermoeidheidsklachten geven aan hun dagelijkse activiteiten.

De Activiteitenweger is een methode waarmee de belasting over een gehele dag overzichtelijk, objectief en meetbaar wordt gemaakt en heeft als revalidatiedoelen:

- Het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid
- Het opbouwen van de algemene belastbaarheid
- Het geven van overzicht in de activiteiten die de revalidant wil gaan doen.

Tijdens het invullen van de Activiteitenweger geeft de patiënt dagelijkse activiteiten een score voor zwaarte. De score opties zijn:

- -1 = Ontspannen: het minder gespannen laten worden, tot rust laten komen
- 1 = Licht: gemakkelijk, gering, weinig invloed op het energieniveau
- 2 = Gemiddeld: middelmatig, niet overdreven, niet gering
- 3 = Zwaar: aanzienlijk zwaar of moeilijk

De Activiteitenweger wordt ingezet bij mensen die in het dagelijks leven gehinderd worden door vermoeidheid. Met dit onderzoek wilt de onderzoeksgroep meer inzicht krijgen in de overwegingen die mensen maken om de zwaarte van hun activiteiten te scoren.

Als u deelneemt aan dit onderzoek, wordt u een eenmalig geïnterviewd over uw overwegingen bij het scoren van de zwaarte van activiteiten. De onderzoeksgroep bezoekt u thuis of op een andere gewenste plek voor het interview. De gegevens worden anoniem opgeslagen en verwerkt in de databases van het de afdeling revalidatie van het Radboudumc.

Wie kunnen meedoen aan het onderzoek?

U kunt meedoen als u:

- Ouder bent dan 18 jaar
- Een spierziekte heeft (in het bijzonder FSHD of een mitochondriële myopathie)
- Voldoende Nederlands kunt lezen, schrijven en spreken om interviews af te nemen
- U een matige of ernstige vorm van vermoeidheid ervaart

Wat zijn voor- en nadelen van deelname?

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. Als u meedoet aan dit onderzoek betekent het niet dat u minder last krijgt van vermoeidheid. Dit onderzoek draagt wel bij aan meer inzicht in vermoeidheid bij spierziekten.

Deelname aan het onderzoek betekent ook:

- Dat u extra tijd kwijt bent voor het opschrijven van de activiteiten voor het interview.
- De interviewmethode kan als intensief ervaren worden en energie vragen.

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u niet wilt meedoen, krijgt u dezelfde zorg zoals u gewend bent.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U wordt dan weer op de gebruikelijke manier behandeld voor uw spierziekte. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet dit direct gemeld worden aan de junior onderzoekers.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek of als u dit wilt vernietigd.

Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

- Het interview is afgenomen
- U zelf kiest om te stoppen
- Als de onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen

Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeksgroep u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek, dit zal zijn medio januari/ februari 2018.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Elke proefpersoon krijgt een code die op de gegevens komt te staan.

Uw gegevens worden vertrouwelijk opgeslagen in de databases van de afdeling Revalidatie van het Radboudumc. Alleen de onderzoeksgroep en de opdrachtgevers van de studie weten welke code u heeft. De gegevens betreffende dit onderzoek kan alleen worden ingezien door de onderzoeksgroep en de opdrachtgevers van de studie. De sleutel voor de code blijft bij de afdeling Revalidatie van het Radboudumc. In rapporten worden alle gegevens geanonimiseerd verwerkt zodat niet te herlijden is welke informatie van u is. Het Radboudumc bewaart alle gegevens 15 jaar.

Hoe kunt u deelnemen aan het onderzoek?

Als u wilt deelnemen aan het onderzoek, vragen wij u om deze informatiebrief goed te lezen. Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijhorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.

Het handtekeningblad wordt door de onderzoeker bewaard. U krijgt een exemplaar van

deze toestemmingsverklaring.

Vergoeding voor meedoen

Deelname aan het onderzoek kost niets. U wordt echter ook niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.

Wilt u meer informatie?

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, dan kunt u ons bij voorkeur per mail bereiken of anders telefonisch via Jacqueline Leenders, onderzoeker Radboudumc.

Met vriendelijke groet,

Namens de onderzoeksgroep:

Julia Epping, Bastiaan Christ, Mirjam Smeijers, Rimke Dijkhuizen & Linda Withag
Activiteitenweger@hotmail.com

Namens onderzoeker Radboudumc:

Jacqueline Leenders MSc

Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl Telefoonnummer 024-366818

III. Informed consent

Toestemmingsformulier proefpersoon

De Activiteitenweger: een methode om de belasting en belastbaarheid in kaart te brengen

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat de onderzoeksgroep en de opdrachtgevers van deze studie mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik geef toestemming voor het gebruik van audio opnames en de bewerking daarvan voor de analyse van de gegevens.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens op de onderzoekslocatie nog 15 jaar na dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam junior onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

IV. Overzichtslijst weging

Overzichtslijst weging

Ontspanning, levert energie op :

Licht:

Gemiddeld:

Zwaar:

écht tot rust laten komen

gemakkelijk/ gering

tussen licht en zwaar

moeilijk in één op ander opzicht

-1 punt per half uur

1 punt per half uur

2 punten per half uur

3 punten per half uur



ontspanning	tijd	ptn	licht	tijd	ptn	gemiddeld	tijd	ptn	zwaar	tijd	pnt

Activiteitenweger® 2014, Revalidatiegeneeskunde, ergotherapie, Meander Medisch Centrum

V. Interviewgide

Introduceer het gesprek met de onderstaande informatie en vragen. Houd de aangegeven volgorde aan

Intro	Hallo mevrouw/meneer ...! Fijn dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Wij hebben de volgende gegevens (naam, geboortedatum, ziektebeeld, diagnose sinds) van u ontvangen, zijn deze kloppend? Wij zijn studenten van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen van de opleiding ergotherapie en zijn bezig met ons praktijkonderzoek. Praktijkonderzoek houdt in dat we voor een half jaar in groepsverband onderzoek doen naar een vraag vanuit de praktijk. Bij ons is in dit geval de opdrachtgever het Radboudumc en wij zijn onderdeel van de LifeBalance Study. De LifeBalance Study duurt in totaal 4 jaar en is in februari 2017 gestart. Ons onderzoek duurt een half jaar.
Uitleg over het doel van het project	Zoals beschreven in de informatiebrief is de Activiteitenweger een methode om een balans tussen belasting en belastbaarheid te creëren. Voor dit onderzoek zien wij u eenmalig om meer informatie te krijgen over waarom u bij het wegen van activiteiten voor een bepaalde categorie kiest. Dit betekent dus dat het een meting is en er verder geen vervolgbehandeling aan vast zit Uw verhaal is belangrijk bij dit project. We zijn benieuwd naar uw gedachtes tijdens het wegen van de activiteiten. Er is dan ook geen goed of fout uitleg. Het gaat om hoe u als patiënt de weging van uw dagelijkse activiteiten gaat redeneren.
Vragen voordat het interview kan starten	U heeft onlangs een informatiebrief ontvangen. Heeft u deze volledig gelezen en/of heeft u daar nog vragen over? Zo ja: vragen beantwoorden die van toepassing zijn op ons praktijkonderzoek (bijvoorbeeld een vraag over de activiteitenweger; kijk vraag 1/2; vraag 1 gaan we niet te lang op in!) Zo nee: toestemmingsformulier tekenen als het onderzoek helder is (zie laatste punt voor het interview). 1. Zal ik nog kort uitleggen waar het onderzoek over gaat? <i>"U doet mee aan de LifeBalance Study, een 4-jarige studie die onderzoek doet naar levensbalans bij mensen met FSHD en MM die vermoeidheid ervaren. Het eerste deel bestaat onder andere uit het zoeken naar meetinstrumenten voor het meten van de lifebalance. De Activiteitenweger is mogelijk zo'n meetinstrument, u heeft hier in de informatiebrief meer over kunnen lezen.</i> 2. Is de informatie over de Activiteitenweger voor u helder? Zo ja: kunt u mij vertellen wat u over de Activiteitenweger weet? Zo nee: dan wil ik u graag wat vertellen over de Activiteitenweger: <i>De Activiteitenweger is een ergotherapeutische methode om meer inzicht te krijgen over de balans tussen belasting en belastbaarheid op een dag. De Activiteitenweger wordt steeds meer ingezet bij patiënten waarbij vermoeidheid en/of pijn een grote rol spelen. Uit ervaring blijkt dat het voor patiënten een grote uitdaging kan zijn om alle activiteiten die zij moeten en</i>

	<i>graag willen uitvoeren in balans te houden met datgene wat ze fysiek en mentaal kunnen. Het uitvoeren van activiteiten is de belasting en wat iemand fysiek en mentaal aan kan is belastbaarheid. De activiteitenweger bestaat uit verschillende stappen, wat er uiteindelijk voor zorgt dat iemand meer inzicht krijgt in zijn of haar belasting/ belastbaarheid. Dat inzicht geeft dan mogelijkheden om activiteiten beter te verdelen.</i>
Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt	Bij het uitwerken van de gegevens wordt uw naam niet genoemd. De gegevens worden dus anoniem verwerkt. De dingen die u mij vertelt, zullen alleen voor dit onderzoek worden gebruikt.
Als de respondent wil stoppen	Als u tijdens het interview besluit dat u niet meer verder wilt, dan kunt u dat aangeven. Wij stoppen dan met het interview.
Vertellen dat het gesprek op band wordt opgenomen + toestemmingsformulier ondertekenen	We willen dit gesprek graag opnemen. Dit zorgt ervoor dat wij tijdens het interview nu niet veel hoeven op te schrijven, beter naar u kunnen luisteren en later het interview beter kunnen analyseren. Vanuit de wet is voorgeschreven dat we u om toestemming moeten vragen als we gebruik maken van een audio-opname. Daarom vraag ik u om het toestemmingsformulier te ondertekenen voordat wij het interview beginnen. Voor ons onderzoek houden wij een toestemmingsformulier en hiernaast krijgt u een kopie van dit toestemmingsformulier. Vindt u het goed als deze per e-mail naar u verzonden wordt?

Start van het interview	
Intro	Hallo mevrouw/meneer... Fijn dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Vandaag gaan we uw dagelijkse activiteiten wegen. Bij het wegen van activiteiten, worden de activiteiten verdeeld in 4 categorieën, gerelateerd aan de ervaren intensiteit. Doordat u een weging maakt wordt u bewust van welke verschillende aspecten meespelen bij de ervaren intensiteit. U heeft als voorbereiding 15 dagelijkse activiteiten genoteerd. Kunt u deze erbij pakken? Heeft u hier nog vragen over?
Uitleg categorieën Activiteitenweger	Dit gaat als volgt in de volgende 4 kolommen die u voor u ziet: <i>GEEN voorbeelden benoemen; ook niet als er naar gevraagd wordt. De vragen worden later behandeld.</i> <i>Ontspannen:</i> het minder gespannen laten worden, tot rust laten komen - Onder ontspanning wordt verstaan: écht rust, uitrusten. De activiteit geeft u energie, waardoor daarna weer energie is ontstaan voor het doen van andere activiteiten. De klachten die u ervaart moeten dus tot rust komen, dat kan zowel fysiek, mentaal of beide zijn. <i>Licht:</i> gemakkelijk, gering, weinig betekend - Onder licht wordt verstaan: de activiteit kost een beetje energie. U wordt er niet erg moe van, maar het kost u toch wat. In de uitleg van het begrip 'licht' staat: weinig betekend. Het gaat erom dat de activiteit een weinig betekende invloed heeft op het energieniveau. <i>Zwaar:</i> aanzienlijk, moeilijk in een of ander opzicht - Een zware activiteit is een activiteit die veel energie kost: u wordt er moe van. Na deze activiteit zou u eigenlijk even bij willen komen. <i>Gemiddeld:</i> middelmatig, niet overdreven, niet gering - Onder gemiddeld wordt verstaan: de activiteit kost niet weinig energie, maar ook niet echt veel: het zit er tussenin.

	U gaat bedenken hoeveel energie een activiteit u kost, meestal, gemiddeld genomen onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten.
Cognitief interview: Intro	We gaan deze weging meten door middel van cognitief interviewen. Cognitief interviewen is een interview manier om de gedachtegang inzichtelijk te maken. Wij willen dit vandaag gaan toepassen, dit gebeurt in 3 fasen.
Oefening cognitief interviewen	We gaan een korte oefening doen in het cognitief interviewen. Kunt u mij hardop denkend vertellen hoeveel ramen u in uw huis op uw bovenverdieping heeft. Hierbij wil ik precies de gedachtegang horen hoe u bij de hoeveelheid ramen komt. <i>“Nu heeft u zojuist hardop gedacht over de hoeveelheid ramen. Dit is iets wat wij in het interviewen ook van u gaan vragen”</i>
Vragen	Heeft u nog vragen?
Cognitief interview: Fase 1	Fase 1: U krijgt van mij de instructie om hardop te denken. Als onderzoeker ben ik verder stil en zal ik u stimuleren om u gedachte te laten spreken. Het is belangrijk dat u veel details verteld over wat er in uw gedachten omgaat, zodat het voor mij duidelijk is wat uw afwegingen zijn. Tijdens deze fase zullen wij beide meeschrijven, zodat ik in de volgende fases hierover vragen kan stellen. Dit betekent niet dat het fout is wat u zegt. Beginnen met fase 1 (*pak blad met kolommen*) <i>De notulist noteert alle non-verbale gedragingen.</i> U mag op dit formulier de activiteiten die u heeft opgeschreven gaan invullen in een van de vier kolommen: ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar. Het is hierbij belangrijk dat u hardop nadenkt en uitlegt waarom u de activiteit bij een bepaalde categorie plaatst. Dan mag u nu gaan beginnen met het wegen van de 15 activiteiten.
Cognitief interview: Fase 2	Fase 2: <i>GEEN voorbeelden noemen, alleen terughalen wat er gezegd is.</i> <i>Bij twijfel à als zij een activiteiten vergelijken in de tijd (15 min en 30 min) breng de activiteit terug naar 15 min en vraag hierop door of het dan nog steeds dezelfde weging betreft. Dit alleen doen bij activiteiten die lang duren (bv. een dag winkelen of werken, of 3 uur iets doen).</i> <u>Duidelijk maken dat de activiteit onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten gewogen wordt.</u> • Ik hoorde u twijfelen bij ..., wat maakt het dat u twijfelde? • U zei dat ... activiteit lastig te wegen was, de ene keer was ... activiteit licht, op een ander moment zwaar. Wat maakt het dat ... activiteit op het ene moment licht is en op het andere moment zwaar? • Wat maakte het dat u bij de activiteit koos voor de weging ...? Bij ontspanning; wat maakt het dat u bij ... activiteit tot rust komt? Bij zwaar; wat maakt het dat ... activiteit voor u als zwaar wordt gewogen? Heeft u daarna nog energie over om een andere activiteit uit te voeren? • U had het over ... activiteit, kunt u nog eens iets vertellen over die activiteit? • U had het over ... activiteit, kunt u nogmaals teruggaan naar de situatie waar deze activiteit zich afspeelt? • Als u nu alleen naar ... activiteit kijkt, is het dan nog steeds een ontspannende/lichte/gemiddelde of zware activiteit voor u?
Cognitief interview: Fase 3	Fase 3: Dit is het weegproces in zijn geheel. Hier zullen wij eerst samenvatten per categorie. Gekeken naar de kolom zwaar, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij zwaar horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten ongeveer even zwaar?

	Gekeken naar de kolom gemiddeld, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij gemiddeld horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten even gemiddeld? Gekeken naar de kolom licht, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij licht horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten even licht? Gekeken naar de kolom ontspannend, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij ontspannend horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten ontspannend? Als u nu kijkt naar alle activiteiten, wat zijn dan voor u belangrijke aspecten die u meeneemt in uw weging, denk hierbij aan routines, het plezier wat u uit een activiteit haalt, de omgeving etc. Verdiepende vragen op de bovenstaande vragen: • <i>Zeggen ze bij gemiddeld ... activiteit is veel zwaarder dan ... activiteit, maar ik vind het erg leuk om te doen en dan zeggen wij; als je de activiteit bekijkt onafhankelijk van het tijdstip en de betekenis die u hecht aanactiviteit, is het dan nog altijd een gemiddelde activiteit voor u?</i> • <i>Worden activiteiten van een 1 uur hetzelfde gewogen als die van 15 minuten maar zit er wel degelijk verschil in, de activiteit terughalen bij het vergelijken naar 15 minuten om een juiste vergelijking te krijgen (alleen vragen bij activiteiten die lang duren, zoals een dag werken of winkelen).</i>
Uitleggen wat het vervolg zal zijn, indien van toepassing	Dit interview zal geanalyseerd en verwerkt worden. De belangrijkste punten, die wij halen uit de verschillende interviews zullen met elkaar worden vergeleken. Uiteindelijk zal dit alles leiden tot inzicht in de gedachtegang van patiënten gericht op de weging van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de Activiteitenweger.
Bedanken voor het interview	Dank u dat u heeft deelgenomen aan ons onderzoek en voor uw tijd.
Een e-mailadres achterlaten voor als er nog vragen zijn	Als u nog vragen heeft, kunt u graag een mail sturen aan ons: Activiteitenweger@hotmail.com

VI. Categorieën en codes

Basisregels

Basisregel gerelateerd aan tijdstip niet te handhaven

- Basisregel tijdgerelateerd niet te handhaven
- Tijdgerelateerd bepaalt activiteitenpatroon

Basisregel onafhankelijk van andere activiteiten niet te handhaven

- Basisregel gemiddeld genomen niet te handhaven
- Meerdere activiteiten achter elkaar maakt het zwaar
- Meerdere activiteiten rondom 1 activiteiten maakt het gemiddeld
- Meerdere activiteiten rondom 1 activiteiten maakt het gemiddeld tot zwaar
- Meerdere activiteit rondom 1 activiteiten maakt het zwaar
- Meerdere activiteiten rondom 1 activiteit maakt het zwaarder
- Combinatie van activiteiten maakt activiteit zwaar
- Deelhandelingen maakt activiteit zwaar

Opvatting begrippen Activiteitenweger

Opvatting definitie ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar

- Opvatting definitie gemiddeld
- Opvatting definitie licht
- Opvatting definitie ontspanning
- Opvatting definitie zwaar
- Toevoeging categorie tussen gemiddeld en zwaar

Opvatting dagelijkse activiteiten

- Opvatting definitie dagelijkse activiteiten

Omgeving beïnvloedt de weging

Externe hulp geeft invloed op de weging van activiteiten

- Externe hulp maakt activiteit beter
- Externe hulp maakt activiteit gemiddeld
- Externe hulp maakt activiteit handig
- Externe hulp maakt activiteit licht
- Externe hulp maakt dat je kunt ontspannen

Sociale interactie heeft invloed op de weging van activiteiten

- Verantwoording ziekte maakt activiteit zwaar

- Acceptatie en verantwoording ziekte maakt activiteit zwaar
- Praten maakt activiteit zwaar

Temperatuur heeft invloed op de weging van activiteiten

- Warmte beïnvloed activiteit
- Warmte en fysieke ontspanning beïnvloed activiteit
- Warmte maakt activiteit fysiek licht
- Warmte zorgt voor fysieke ontspanning
- Weer bepaalt weging activiteit
- Weer en warmte beïnvloeden fysieke pijn
- Weer en warmte beïnvloeden activiteitspatroon
- Weer maakt activiteit gemiddeld

Fysieke en mentale gesteldheid

Fysiek inspanning maakt activiteit zwaarder

- Fysieke inspanning maakt activiteit licht
- Fysieke inspanning maakt activiteit ontspannend
- Fysieke inspanning maakt activiteit zwaar
- Fysiek inspanning maakt leuke activiteit ontspannend
- Fysieke inspanning zorgt voor warmte en maakt activiteit ontspannend
- Fysieke klachten beïnvloeden activiteit
- Fysieke ontspanning maakt activiteit licht
- Fysieke ontspanning maakt activiteit ontspannend
- Fysieke pijn beïnvloed het kunnen ontspannen
- Fysieke pijn maakt activiteit gemiddeld
- Fysieke pijn maakt activiteit zwaar
- Tillen maakt activiteit zwaar
- Zwaar tillen bepaalt zwaarte
- Zwaar tillen maakt activiteit zwaar

Mentale inspanning maakt activiteit zwaarder

- Mentaal belastend maar lichte activiteit
- Mentaal maakt activiteit ontspannend
- Mentaal maakt leuke activiteit ontspannend
- Mentale inspanning kost veel energie
- Mentale inspanning maakt activiteit gemiddeld
- Mentale inspanning maakt activiteit gemiddeld tot zwaar
- Mentale inspanning maakt activiteit ontspannend

- Mentale inspanning maakt activiteit zwaar
- Mentale ontspanning maakt activiteit gemiddeld
- Mentale ontspanning maakt activiteit ontspannend
- Concentratie bepaald zwaarte
- Concentratie maakt activiteit gemiddeld
- Concentratie maakt activiteit licht
- Concentratie maakt activiteit zwaar
- Werkstress maakt activiteit zwaar

Fysiek weegt zwaarder dan mentaal

- Fysiek weegt zwaarder dan mentaal
- Fysieke inspanning en mentale ontspanning

Tijdsaspecten beïnvloeden de weging

Tijdsduur beïnvloedt de weging van activiteiten

- Korte tijdsduur maakt activiteit licht
- Tijdsduur beïnvloedt de activiteit
- Tijdsduur beïnvloedt de weging
- Tijdsduur beperken maakt activiteit gemiddeld
- Tijdsduur beperken maakt activiteit licht
- Tijdsduur beperken maakt activiteit mogelijk
- Tijdsduur en houding maakt activiteit gemiddeld
- Tijdsduur herstel na zware activiteit
- Tijdsduur maakt activiteit fysiek zwaar
- Tijdsduur maakt activiteit gemiddeld

- Tijdsduur maakt activiteit licht
- Tijdsduur maakt activiteit zwaar
- Tijdsduur maakt activiteit zwaarder
- Tijdsduur zorgt voor fysieke pijn en frustratie een maakt activiteit gemiddeld

Activiteiten gerelateerd aan tijdstip beïnvloedt de weging van activiteiten

- Tijdgerelateerd maakt activiteit fysiek zwaar
- Tijdgerelateerd maakt activiteit gemiddeld
- Tijdgerelateerd maakt activiteit gemiddeld tot zwaar
- Tijdgerelateerd maakt activiteit zwaar

Dagindeling beïnvloedt de weging van de activiteiten

- Plannen maakt activiteit gemiddeld
- Routine beïnvloedt de weging
- Routine maakt activiteit mogelijk
- Routine weegt mee bij weging activiteiten
- Verandering ritme laat activiteit fijn voelen
- Voorbereiding om tijdsdruk te voorkomen maakt activiteit licht
- Voorbereiding maakt activiteit licht
- Voorbereiding maakt activiteit mogelijk
- Voorbereiding van de activiteit en tijdsduur herstel maakt activiteit gemiddeld