

Het fysiek welbevinden van mensen met een visuele beperking

Afstudeerscriptie: 'Hoe ervaren mensen met een visuele beperking hun fysiek welbevinden?'



Opgesteld door:

Jesper Biesmans - 1527312
Jaga van den Broek - 1539906
Suzan Feijen - 1518569
Rosa Nguyen - 1453262

Opleiding ergotherapie
Zuyd Hogeschool te Heerlen

Afstudeerperiode:

Februari 2019 – Juli 2019

Opdrachtgevers:

Femke Krijger en Ellen Kersten

Docentbegeleider:

Stephanie von Helden – Lenzen

Tweede beoordelaar:

Jeanne Heijkers

Datum van inlevering:

3 juni 2019

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Het fysiek welbevinden van mensen met een visuele beperking'. Deze scriptie is geschreven als afstudeeronderzoek voor de opleiding Ergotherapie te Zuyd Hogeschool Heerlen. De opdracht is uitgegeven door Femke Krijger, werkend bij Koninklijke Visio. Dit onderzoek is van 11 februari 2019 tot en met 12 juli 2019 uitgevoerd.

Wij willen alle participanten bedanken voor hun toewijding en enthousiasme tijdens het onderzoek. De mate van diepgang die in het onderzoek is ontstaan, zou niet mogelijk geweest zijn zonder jullie hulp en spontaniteit. Als ergotherapeut werk je samen met verschillende doelgroepen en staat persoonlijk contact voorop. Dit project heeft onze kijk enorm vergroot en geïnspireerd om allemaal een eigen weg te kiezen, maar toch dicht bij de basis van het beroep te blijven; persoonlijk contact met de cliënten.

Verder willen we onze opdrachtgever, Femke Krijger, bedanken voor de hulp en structuur die ons geboden is. Haar kijk op het onderzoek heeft ons geholpen om aspecten vanuit andere invalshoeken te bekijken. Ook willen we onze docentbegeleider, Stephie von Helden, bedanken voor het laagdrempelige contact en de goede begeleiding. De gesprekken, kennis van het onderzoeksproces en scherpe feedback hebben ons geholpen het maximale uit het afstudeerproject te halen.

Wij willen John Snijkers, onze adviseur binnen ons afstudeeronderzoek en tevens ervaringsdeskundige, speciaal bedanken voor alle toewijding, tijd, kennis en hulp. Bedankt voor het vertellen van je verhalen, ervaringen en meningen. Dit heeft ons ontzettend goed geholpen bij het vormgeven van dit onderzoek.

We zijn als afstudeergroep ontzettend trots op het project dat we hebben neergezet. De groep heeft een bijzondere klik en dit heeft ervoor gezorgd dat de samenwerking goed verliep. We hebben veel gelachen, ons geërgerd maar het belangrijkste: veel geleerd.

Veel leesplezier toegewenst!

Jesper Biesmans, Jaga van den Broek, Suzan Feijen en Rosa Nguyen

Heerlen, juni 2019

Samenvatting

Context en vraagstelling: In Nederland zijn ongeveer 320.000 mensen visueel beperkt. Eén van de expertisecentra is Koninklijke Visio, zij richten zich op de behandeling en begeleiding van blinden en slechtzienden. Koninklijke Visio wil graag meer weten over het fysiek welbevinden van mensen met een visuele beperking, zodat hun zorgaanbod, zoals lichaamsgerichte therapieën, hier in de toekomst op aangepast kan worden. De vraagstelling luidt als volgt: ‘Hoe ervaren mensen met een visuele beperking hun fysiek welbevinden?’

Methode: De bovenstaande vraagstelling is beantwoord middels een beschrijvend, fenomenologisch, kwalitatief onderzoekdesign. Het concept van Positieve Gezondheid is hierbij als raamwerk gebruikt, om een holistische kijk aan te houden tijdens het onderzoek. Binnen dit onderzoek zijn twaalf semigestructureerde diepte-interviews afgenomen bij volwassenen met een visuele beperking (blinden N=5, slechtzienden N=7). Door middel van deze interviews zijn de ervaringen omtrent het fysiek welbevinden in kaart gebracht. De interviews zijn geanalyseerd volgens de analysemethode ‘directed content analysis’.

Resultaten: De resultaten zijn beschreven middels vijf hoofdthema’s: dagelijks functioneren, mentaal welbevinden, meedoen, omgeving en lichaamsgerichte therapieën. Uit de resultaten is gebleken dat mensen met een visuele beperking over het algemeen sneller vermoeid waren, meer stress ervaren en vaker last hadden van pijn- en spanningsklachten als gevolg van de stress. Ook namen zij vaak een andere lichaamshouding aan, wat tevens kon resulteren in pijn- en spanningsklachten. Het wandelen werd door alle participanten gezien als een belangrijke activiteit om in beweging te blijven. De participanten hechtten waarde aan zelfstandigheid, echter hadden zij moeite met participeren op bijvoorbeeld het gebied van sporten. Daarnaast speelde de fysieke omgeving een belangrijke rol in het fysiek welbevinden van de participanten. Het meest opvallende resultaat was dat de slechtziende participanten over het algemeen meer klachten ervaren dan de blinde participanten.

Conclusie: Er kan gesteld worden dat mensen met een visuele beperking verschillende ervaringen hadden rondom hun fysiek welbevinden. Dit was sterk afhankelijk van verschillende factoren, zoals de mate van de visuele beperking, persoonlijke kenmerken etc. Een opvallend resultaat was dat de participanten die blind zijn, veel minder fysieke klachten ervaren dan mensen die slechtziend zijn. Uit de resultaten kan tevens geconcludeerd worden dat het uitvoeren van dagelijkse activiteiten meer concentratie vergde en mensen met een visuele beperking genoodzaakt waren om een andere lichaamshouding aan te nemen. Dit kon vervolgens weer zorgen voor fysieke klachten zoals stress, spanning in het lichaam, spierpijn en vermoeidheid.

Abstract

Background: In the Netherlands, approximately 320.000 people are visually impaired. One of the expertise centers is 'Koninklijke Visio' (Royal Dutch Visio), they focus on giving therapy to and supporting blind and partially sighted people. 'Koninklijke Visio' would like to know more about the physical well-being of people with a visual impairment, so that their care offerings, such as body-oriented therapies, can be adapted to this in the future. The research question is as follows: 'How do people with a visual impairment experience their physical well-being?'.

Method: The above research question has been answered through a descriptive, phenomenological, qualitative research design. The concept of Positive Health has been used as a framework to maintain a holistic view during the research. Within this study twelve semi-structured in-depth interviews were conducted with adults who suffered from visual impairment (blind N=5, visually impaired N=7). Through these interviews, the experiences regarding physical well-being have been collected. The interviews were analyzed according to the analysis method 'directed content analysis'.

Results: The results are described through five main themes: daily functioning, mental well-being, participation, environment and body-oriented therapies. The results have shown that people with a visual impairment are generally tired more quickly, experience more stress and more often suffer from pain and tension complaints as a result of the stress. They also often take on a different physical posture, which can also result in pain and tension complaints. Walking was experienced by all participants as an important activity to exercise. Participants value independence, but they have difficulty participating in, for example, sports. In addition, the physical environment plays an important role in the physical well-being of the participants. The most striking result was that the partially sighted participants generally experience more complaints than the blind participants.

Conclusion: It can be said that people with a visual impairment have different experiences regarding their physical well-being. This is highly dependent on various factors, such as the extent of visual impairment, personal characteristics, etc. A striking point is that the participants who are blind experience far fewer physical symptoms than people with a limited vision. From the results it can also be concluded that performing daily activities requires more concentration and forces people with a visual impairment to adopt a different body posture. This can then again cause physical complaints such as stress, tension in the body, muscle pain and fatigue.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
Abstract	3
Begrippenlijst.....	6
Inleiding.....	11
1.1 Probleemstelling.....	13
1.2 Doelstelling en vraagstelling.....	13
1.2.1 Doelstelling.....	13
1.2.2 Vraagstelling.....	13
2. Theoretische inleiding	14
2.1 Positieve gezondheid.....	14
2.2 Occupation Adaptation Model (OA).....	16
2.3 Person-Environment-Occupation-Performance model (PEOP)	17
2.4 Kwalitatieve onderzoekscyclus.....	18
3. Methodiek	19
3.1 Ontwerp.....	19
3.2 Participanten en werving	19
3.3 Dataverzameling.....	21
3.3.1 Cliëntenparticipatie	21
3.4 Data-analyse	22
3.5 Ethische overwegingen	23
3.6 Kwaliteitsmaatregelen.....	23
4. Resultaten.....	25
4.1 Dagelijks functioneren.....	25
4.2 Mentaal welbevinden.....	28
4.3 Meedoen	29
4.4 Omgeving.....	29
4.5 Lichaamsgerichte therapieën	30
5. Discussie	32
5.1 Samenvatting belangrijkste resultaten	32
5.2.1 Sterke punten	33
5.2.2 Zwakke punten	34

5.2.3 Positieve Gezondheid	35
5.3 Kritische beschouwing resultaten	36
5.4 Actuele praktische toepassing binnen de ergotherapie	37
6. Conclusie	39
7. Aanbevelingen	41
Bibliografie	42
Bijlage 1. Wervingsbrief.....	46
Bijlage 2. Toestemmingsformulier verkennende gesprekken.....	49
Bijlage 3. Interviewguide	50
Bijlage 4. Verklaring niet-WMO.....	51
Bijlage 5. Toestemmingsformulier participanten.....	53
Bijlage 6. Blind experience	54
Bijlage 7. Codeboom.....	55

Begrippenlijst

Begrip	Definitie/verklaring
ADL-activiteiten	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
Anonimiteit (anoniem)	Zonder bekendmaking van de naam van de schrijver of spreker
Axiaal coderen	Het ordenen van de open codes in categorieën
Betrouwbaarheid	De mate waarin de resultaten onafhankelijk zijn van toeval. Geeft weer hoe aannemelijk het is dat de meting resulteert in dezelfde betekenis hebben als het daadwerkelijk handelen
Bevestigings (confirmation) bias	Een vorm van bias (fout) in onderzoek, waarbij de onderzoeker alleen op zoek is naar bevestiging van eerdere aannames en dus met een bevooroordeelde blik het onderzoek gaat analyseren
Biopsychosociaal referentiekader	Een referentiekader gebaseerd op inzichten uit de biologie (medische model), de psychologie en de sociologie (sociale model)
Blind experience	Het ervaren door de ogen van blinden en/of slechtzienden
Blindheid	Wanneer iemand een gezichtsvermogen van 1% of minder heeft
Braille lezen	Een schrift dat ontwikkeld is voor blinden en slechtzienden, gebaseerd op combinaties van één tot zes voelbare punten
Clëntenparticipatie	Inbrengen en/of benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten, burgers en hun vertegenwoordigers en ook het meepraten en meebeslissen
Clëntgecentreerd	De cliënt staat centraal. In bondgenootschap samenwerken; in deze samenwerking ligt de focus op ondersteuning van de cliënt in het mogelijk maken van zijn handelen
Cognitieve belasting	De draaglast in psychisch opzicht
Cognitieve beperkingen	Beperkingen van het verstand: opnemen en verwerken van kennis, waarnemen, denken, taal, bewustzijn, geheugen, aandacht en concentratie
Compensatiestrategieën	Strategieën die kunnen bestaan uit het aanleren van een werkwijze of het gebruik van een hulpmiddel om bepaalde handelingen makkelijker te laten verlopen
Dagelijks functioneren	Hoe het dagelijks leven eruitziet

Data	Gegevens
Diepte-interview	Interview waarbij een aantal al dan niet door de onderzoeker aangereikte gespreksonderwerpen nauwkeurig – en vaak ook langdurig – worden uitgediept
Directed content analysis	Analysemethode waarbij de codes voor en tijdens de data-analyse afgeleid worden uit theorie of andere onderzoeksresultaten
Energiehuishouding	Therapie om beter om te leren gaan met je energiebalans
Ergotherapeut	Hulpverlener wiens adviezen erop zijn gericht de hulpvrager in staat te stellen zo goed mogelijk te functioneren in zijn leef-, woon- en werkomstandigheden
Ergotherapeutische interventie	Professionele acties van de ergotherapeut en acties van de cliënt om samen het handelen te faciliteren gerelateerd aan gezondheid en participatie
Ervaringsdeskundige	Iemand die door ervaring deskundig is geworden op een bepaald terrein, die iets weet doordat hij het heeft meegemaakt
Evidence based	Het gewetensvol, expliciet en oordeelkundig
Exclusiecriteria	Kenmerken die mensen uitsluiten van deelname aan een onderzoek
Externe validiteit	De mate waarin je op basis van een steekproef uitspraken kunt doen over een populatie
Fenomenologische methodologie	Het beschrijven van de ‘doorleefde ervaring’ van mensen ten aanzien van een bepaald fenomeen in de alledaagse werkelijkheid
Fysiek welbevinden	De mate waarin iemand zich lichamelijk goed voelt
Fysieke omgeving	Natuurlijke, niet-menselijke omgeving en de objecten in die omgeving
Handelingsproblemen	Beperkingen in het uitvoeren van activiteiten en taken
Herhaalbaarheid	De mate van overeenstemming van het resultaat van metingen aan dezelfde grootheid die onder zo goed mogelijk gelijke condities uitgevoerd worden
Holistisch	Wanneer er naar het geheel wordt gekeken en niet naar de som van de verschillende onderdelen waarvan iets is opgebouwd

Inclusiecriteria	De kenmerken die potentiële participanten moeten hebben om in aanmerking te komen voor deelname aan een klinisch onderzoek
Informed consent	De situatie waarbij respondenten voorafgaand aan het onderzoek op de hoogte worden gebracht van alle onderzoeksinformatie die voor hen relevant is en op basis daarvan zij toestemming geven voor het onderzoek
Interviewgide	Een richtlijn voor narratief interviewen waar men over zichzelf verteld
Kwalitatief onderzoek	Onderzoek gericht op het in kaart brengen van meningen, gevoelens, opvattingen en gedragingen van personen. Dit is niet in cijfers uit te drukken
Kwaliteit van leven	Of men een prettig leven heeft
Lichaamsfuncties	Hoe het lichamelijk gaat
Lichaamsgerichte therapieën	Is een koepelterm voor veel verschillende soorten therapie. Het omvat alle soorten psychotherapie die het lichaam als uitgangspunt nemen van het therapeutisch proces. Bij lichaamsgerichte therapie gaat men ervan uit dat lichaam en geest onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn
Literatuurstudies	Het doen van een systematische studie op basis van wetenschappelijke literatuur en andere documenten om een wetenschappelijke vraagstelling te beantwoorden
Low-vision expert	Deskundige op het gebied van blindheid en/of slechthooftheid
Massagetherapie	Een behandelvorm waarbij gezondheidsklachten worden aangepakt door middel van massage
Meedoen	Of men meedoet in de maatschappij
Member checking	Het raadplegen van betrokkenen (respondenten of personen uit dezelfde groep)
Mentaal welbevinden	Hoe het mentaal gaat
Mindfulness	Manier om specifiek en doelgericht aandacht te hebben in het nu en daarbij niet te oordelen
Mobiliteit	Beweeglijkheid of het gemak waarmee iemand zich verplaatst.
Multimorbiditeit	Het voorkomen van twee of meer – vaak chronische –

	ziekten bij dezelfde persoon
Occupational based	Op het handelen gericht. De toegenomen focus op het handelen is het kerndomein van de ergotherapie, waarbij het handelen zowel middel als doel is van de ergotherapie
Onderzoeksdesign	Een systematische weergave van de meetmomenten en de omstandigheden bij de onderscheiden groepen
Open coderen	Fragmenten/delen uit een geschreven of getypt interview toekennen van labels, waarbij je zo dicht mogelijk bij de inhoud van het fragment probeert te blijven
Paramedici	Een paramedicus (meervoud: paramedici) is iemand die voor zijn beroep medische behandelingen doet maar geen arts of tandarts is. De paramedicus voert een taak uit naast de geneeskundige (medicus), en meestal onder zijn toezicht
Participanten	Deelnemers van het onderzoek
Pilotinterviews	Proef interview om de betrouwbaarheid van de topiclijst te verhogen
Prikkels	Iets wat de mens waarneemt en waarop de mens reageert
Representatief	Gaat over het kunnen maken van betrouwbare uitspraken over de gehele de populatie
Selectie bias	Wanneer de groepen in een studie niet vergelijkbaar zijn, door bijvoorbeeld bij het includeren van personen in een studie systematisch participanten te selecteren bij wie de te onderzoeken interventie meer effect zal hebben
Slechtziendheid	Wanneer iemand een gezichtsvermogen van 30% of minder heeft
Sociale omgeving	Sociale prioriteiten aangaande alle elementen van de omgeving, patronen van relaties van mensen in een georganiseerde gemeenschap, sociale groeperingen gebaseerd op gezamenlijke interesses, waarden, attitudes en overtuigingen
Steekproef	Een of meer eenheden getrokken uit de populatie, die representatief zijn voor de populatie
Stoklooptraining	Training voor mensen met een visuele beperking om te leren lopen met een taststok
Taststok	Stok voor blinden en/of slechtzienden die dient als mobiliteitshulpmiddel
Transcript	Het uitschrijven van een opname, zoals een interview

Triangulatie	Wanneer interpretaties niet afhankelijk zijn van slechts één waarneming, maar aanvullend bewijs wordt gezocht
Uplighters	Lampen die naar boven schijnen
Validiteit	De mate waarin onze manier van werken (dat wil zeggen het verzamelen van gegevens, het analyseren daarvan en het formuleren van conclusies) ons in staat stelt om juiste (waarheidsgetrouwe) uitspraken te doen over het object van onderzoek
VOG	Verklaring omtrent goed gedrag
Voluntary purposive sampling	Participanten kunnen zich vrijwillig aanmelden, waarna zij geselecteerd worden aan de hand van vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria
Webtoegankelijk	Het gebruik kunnen maken van websites voor alle bezoekers, inclusief mensen met een beperking
WMO	Wet Medisch Wetenschappelijke Onderzoek met mensen
Zelfmanagement	Interventies die men zelf kan ondernemen/reeds ondernomen heeft om de kans op vallen te verminderen/voorkomen
Zingeving	Of men zijn leven zinvol vindt

Inleiding

In Nederland zijn ongeveer 320.000 mensen visueel beperkt, men spreekt van een visuele beperking (VB) wanneer iemand niet of slechts gedeeltelijk ziet (Koninklijke Visio, 2019). Het Oogfonds (2019a) definieert blindheid wanneer iemand een gezichtsvermogen van 1% of minder heeft, slechthooftheid wordt gedefinieerd wanneer iemand minder dan 30% gezichtsvermogen heeft. Slechthooftheid kan gepaard gaan met een lage gezichtsscherpte, een verkleind gezichtsveld of overgevoeligheid voor licht (Oogfonds, 2019a). In Nederland is 85% van de mensen met een visuele beperking, 50 jaar of ouder (Oogfonds, 2019a). Met de toenemende vergrijzing in Nederland neemt ook het aantal visueel beperkten toe (Oogfonds, 2019b). Het Oogfonds (2019c) geeft aan dat er verschillende oorzaken zijn die tot een visuele beperking kunnen leiden, die samengaan met diverse verschijnselen en aandoeningen. Voorbeelden hiervan zijn glaucoom, cataract en diabetische retinopathie (Oogfonds.nl, 2019c). Bij glaucoom sterft de oogzenuw af door een verhoogde bloeddruk op de oogbol (Oogfonds, 2019c). Bij cataract (staar) treedt een vertroebeling van de ooglenzen op, bij diabetes is er een verhoogd risico op beschadiging van het netvlies (diabetische retinopathie) (Oogfonds, 2019c).

Een VB kan aangeboren zijn of zich op een latere leeftijd ontwikkelen. Volgens Elsmann, Van Rens en Van Nispen (2017) kan in beide gevallen het hebben van een VB iemands leven op persoonlijk, psychisch of sociaal vlak sterk beïnvloeden. Verlies van gezichtsvermogen kan men het gevoel geven dat men de grip op het leven kwijt is (Elsmann et al., 2017). Jezelf niet meer zijn, afhankelijkheid, onzekerheid en vermoeidheid zijn gevolgen die mensen met een VB uit evenwicht brengen (Elsmann et al., 2017). Wetenschappelijk onderzoek beaamt dat een VB impact heeft op mentale aspecten. Volgens Mojon-Azzi, Sousa-Poza en Mojon (2008) en Cho et al. (2015) hebben mensen met een VB meer kans op het verliezen van interesse en plezier in hun activiteiten, zich verdrietig voelen en op een slechtere mentale gezondheid.

Bij veel mensen met een VB ontstaat een ander handelingspatroon. Leissner, Coenen, Froehlich, Loyola en Cieza (2014) veronderstellen dat verscheidene activiteiten op een andere manier worden uitgevoerd dan dat iemand doet zonder een VB. Men dient meer rekening te houden met allerlei factoren, waar mensen zonder een VB eigenlijk niet bij hoeven na te denken (Leissner et al., 2014). Mensen met een VB ervaren onder andere moeite met fijn motorische handelingen, het uitvoeren van verschillende taken tegelijkertijd en intensieve arbeid (Leissner et al., 2014). Daarnaast wordt sociaal contact leggen door een VB bemoeilijkt, doordat het bijvoorbeeld lastig of niet mogelijk is om de mimiek van de gesprekspartner af te lezen (Leissner et al., 2014). Het uitvoeren van activiteiten vergt meer energie en kost meer tijd. Het onderzoek van Schakel et al. (2017) bevestigt dat mensen met een VB meer vermoeidheid ervaren. Verder toont wetenschappelijk onderzoek aan dat mensen met een VB een verminderd mobiliteitsbereik ervaren, deze beperking beïnvloedt hun handelingsomgeving en onafhankelijkheid (Brouwer, Sadlo, Winding, & Hanneman, 2005). Mensen met een VB houden continu de risico's van hun verminderde mobiliteit in gedachte, met als gevolg dat zij minder vaak de deur uit gaan (Brouwer et al., 2005). Dit kan leiden tot minder participatie in activiteiten (Griffin, Phoenix, & Smith, 2016). Mensen met een VB kunnen vanwege de verminderde mobiliteit moeilijk spontane uitstapjes maken, er moet vaak tot in details gepland worden hoe de dag eruit gaat zien (Griffin et al., 2016). Ook zijn mensen met een VB bij het maken van uitstapjes

vaak afhankelijk van andere mensen, dit geldt zeker wanneer zij zich in een vreemde omgeving bevinden (Leissner et al., 2014).

Ergotherapeuten ondersteunen mensen met een beperking bij het dagelijks handelen. Bij bovenstaande handelingsproblemen kan een ergotherapeut ook ondersteuning bieden aan mensen met een VB. Binnen de ergotherapie staan de volgende inzichten centraal: ergotherapie is client-centered, occupation-based, context-based en evidence-based (Van Hartingsveldt, Logister-Proost, & Kinébanian, 2010). Dit houdt in dat hij rekening houdt met verschillende factoren zoals de fysieke/sociale omgeving, de wensen/behoefte van de cliënt en hoe het handelen weer opgepakt kan worden met een beperking (Le Granse, Van Hartingsveldt, & Kinébanian, 2012a). Verder werkt een ergotherapeut evidence-based, dit houdt in dat hij het best mogelijke bewijsmateriaal voor behandelingen toepast (Le Granse et al., 2012a). Ergotherapeuten kijken dus met een brede, holistische blik naar het handelen van mensen en de wisselwerking tussen de aspecten die invloed hebben op het handelen (Le Granse et al., 2012a). De ergotherapie redeneert onder andere vanuit het biopsychosociaal-referentiekader (Le Granse et al., 2012a). Het biopsychosociaal-referentiekader biedt de mogelijkheid om een cliënt vanuit een holistische visie in kaart te brengen (Santos, Bashaw, Mattcham, Cutcliffe, & Giaccherio Vedana, 2018). De visie van ergotherapie sluit goed aan bij het concept van Positieve Gezondheid. Het concept gaat uit van een meer positieve, holistische/biopsychosociale benadering en zelfmanagement (Institute for positive health, 2019). De definitie van gezondheid volgens het concept luidt als volgt: “Gezondheid is het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.” (Institute for positive health, 2019). Binnen de zorgsector wordt steeds meer gewerkt met het concept (Huber, 2013).

Ook Koninklijke Visio streeft ernaar om de zorg vanuit deze visie te benaderen. Koninklijke Visio is een expertisecentrum voor blinden en slechtzienden. Zij richten zich, met ongeveer 3000 medewerkers, op het ondersteunen en begeleiden van blinden en slechtzienden bij het (opnieuw) leren benutten van mogelijkheden en het aanleren van vaardigheden (Koninklijke Visio Nederland, 2019). Dit kan gaan om alledaagse handelingen, zoals koffiezetten, schoonmaken of aankleden. Het kan ook gaan om vaardigheden op het gebied van mobiliteit, hobby's of werk (Koninklijke Visio Nederland, 2019). In 2017 zijn ruim 16.000 mensen met een VB behandeld, Koninklijke Visio heeft 20 locaties in Nederland die zich richten op revalidatie en advies (Koninklijke Visio Nederland, 2019). Door een multidisciplinair team, bestaande uit low-vision specialisten, ergotherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers, wordt behandeld (Koninklijke Visio Nederland, 2019).

Bij Koninklijke Visio worden bij verschillende locaties lichaamsgerichte therapieën aangeboden. Lichaamsgerichte therapie omvat verschillende therapieën (o.a. massagetherapie, mindfulness, stoklooptraining en energiehuishouding) die zich richten op het bevorderen van het fysiek welbevinden (Van Burken et al., 2010). Uit bovenstaande literatuur is gebleken dat er veel informatie is over mentaal welbevinden, echter is weinig tot geen onderzoek gedaan naar het fysiek welbevinden bij mensen met een VB. Koninklijke Visio streeft naar de ervaringen van mensen met een VB omtrent het fysiek welbevinden te achterhalen. Ergotherapeuten zijn getraind in het voeren van verschillende gesprekken waarin zij adequate gesprekstechnieken kunnen toepassen (Le Granse, et al., 2012a). Bij het verzamelen van kwalitatieve data hebben zij als professional een klaarblijkelijke meerwaarde (Le Granse, et al., 2012a). Fysiek welbevinden wordt door Koninklijke Visio (2019)

gedefinieerd als “De mate waarin iemand zich lichamelijk goed voelt. Het omvat meer dan alleen de lichaamsfuncties. Hoe iemand zijn lichaam ervaart, staat centraal.” Zij willen graag meer weten over het fysiek welbevinden, zodat hun zorgaanbod, zoals lichaamsgerichte therapie, hier in de toekomst op aangepast kan worden.

1.1 Probleemstelling

Zoals benoemd in de algemene inleiding is het probleem dat de ervaringen van mensen met een VB met betrekking tot het fysiek welbevinden vrijwel niet bekend zijn. Het afstudeeronderzoek richt zich op het inventariseren van de ervaringen die mensen met een VB hebben met betrekking tot hun fysiek welbevinden.

Deze informatie is essentieel om de lichaamsgerichte therapieën te kunnen onderbouwen. De lichaamsgerichte therapieën richten zich onder andere op het bevorderen van het fysiek welbevinden. Koninklijke Visio wil graag voldoende bewijs kunnen leveren aan de zorgverzekeraar in het kader van vergoedingen en om de kwaliteit van de dienstverlening te waarborgen. Er is namelijk weinig bewijs van de effectiviteit van deze therapieën bij mensen met een VB, de therapieën zijn op dit moment dan ook niet volledig evidence-based.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

1.2.1 Doelstelling

De doelstelling van het afstudeeronderzoek is om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van het fysiek welbevinden van mensen met een VB. Op basis hiervan kan Koninklijke Visio een onderzoek starten naar de effectiviteit van lichaamsgerichte therapie voor mensen met een VB. Zoals beschreven staat in de probleemstelling, is weinig bewijs omtrent de effectiviteit van lichaamsgerichte therapieën op het fysiek welbevinden aanwezig.

1.2.2 Vraagstelling

‘Hoe ervaren mensen met een visuele beperking hun fysiek welbevinden?’

2. Theoretische inleiding

De theoretische inleiding is een beschrijving van de theoretische kaders die tijdens dit onderzoek van belang zijn geweest. Theorieën en/of modellen die aan bod zijn gekomen, zijn: Positieve Gezondheid, Person-Environment-Occupation-Performance model (PEOP), Occupation Adaptation model (OA) en de kwalitatieve onderzoekscyclus. Onderstaand worden deze verder toegelicht.

2.1 Positieve gezondheid

Hoe is het ontstaan?

De World Health Organisation (z.d.) stelt dat gezondheid een toestand van compleet lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden is. In 2011 presenteerde Machteld Huber een nieuw concept als definitie van gezondheid: Positieve Gezondheid (Huber, 2013). De trend gaat uit van een meer positieve, holistische/biopsychosociale benadering en zelfmanagement (Huber, 2013). Als men uitgaat van de definitie van de WHO, zou dat betekenen dat vrijwel niemand gezond is (Huber, 2013). Er doen zich altijd gebeurtenissen voor in het leven waardoor het tijdelijk niet goed kan gaan, zoals een echtscheiding of het overlijden van een dierbare (Huber, 2013).

Volgens Dezutter (2016) maakt een groot deel van de gezondheidszorg al langer gebruik van een biopsychosociale benadering. De definitie van de WHO sluit niet meer op deze benadering aan, omdat in de moderne gezondheidszorg meer geredeneerd wordt vanuit mogelijkheden in plaats van ziektebeelden (Dezutter, 2016).

Wat is het?

De definitie van Positieve Gezondheid luidt als volgt: “Gezondheid is het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.” Het is de uitwerking in zes dimensies (zie figuur 1: Positieve Gezondheid) (Institute for positive Health, 2019):

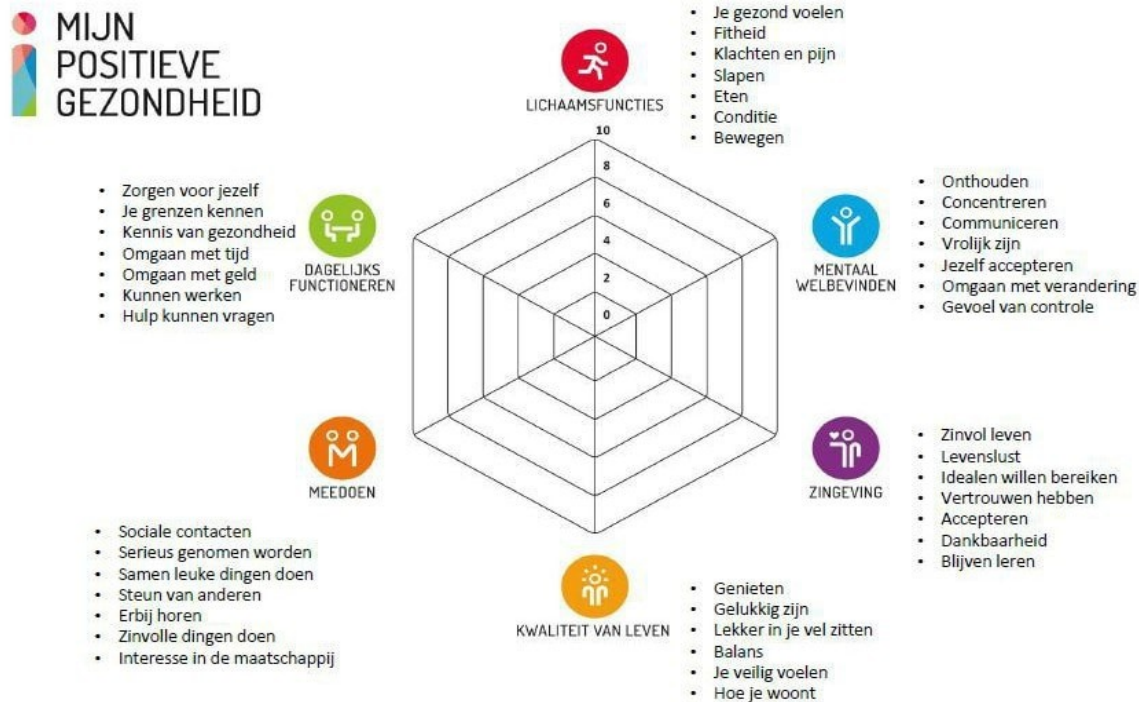
- Lichaamsfuncties: hoe het lichamelijk gaat;
 - Mentaal welbevinden: hoe het mentaal gaat;
 - Zingeving: of men zijn leven zinvol vindt;
 - Kwaliteit van leven: of men een prettig leven heeft;
 - Meedoen: of men meedoet in de maatschappij;
 - Dagelijks functioneren: hoe het dagelijks leven eruitziet
- (Huber, 2019).

Deze dimensies beïnvloeden elkaar en staan met elkaar in verbinding (Huber, 2013), hierbij is een spinnenwebmodel ontwikkeld om het concept van Positieve Gezondheid visueel weer te geven.

Het spinnenwebmodel is vertaald naar een tool (Institute for Positive Health, 2019). De tool bestaat uit stellingen die vallen onder de zes dimensies (Institute for Positive Health, 2019). Een voorbeeld van zo’n stelling is: ‘Ik voel me fit’, er wordt een score gegeven van 0 t/m 10, waarbij 0 staat voor ‘helemaal niet’ en 10 staat voor ‘zeer zeker’. Wanneer bij elke stelling een antwoord is gegeven, wordt het spinnenweb vormgegeven. Het spinnenweb geeft per dimensie een gemiddeld cijfer weer, deze gegevens laten zien welke dimensies meer aandacht nodig hebben om tot een betere kwaliteit van leven te komen (Van Steekelenburg, Kersten, & Huber, 2016). De resultaten worden weergegeven in een spinnenweb, omdat de dimensies allemaal met elkaar samenhangen (Van Steekelenburg et al., 2016). De dimensies kunnen niet los van elkaar gezien worden, ze hebben

allemaal invloed op elkaar (Van Steekelenburg et al., 2016). Wanneer tussen de dimensies lijnen worden getrokken, ontstaat een spinnenweb (Van Steekelenburg et al., 2016).

Positieve Gezondheid is tijdens het gehele onderzoek gebruikt als leidraad. Voorafgaand aan de interviews, hebben de participanten de tool van Positieve Gezondheid ingevuld. Deze werden met de participanten besproken, waarbij dieper werd ingegaan op de zes dimensies. Tijdens het overige deel van de interviews werden de dimensies van Positieve Gezondheid gebruikt om de vragen vorm te geven en meer diepgang te geven aan de vragen. Ook werd Positieve Gezondheid gebruikt tijdens het analyseren van data, bepaalde aspecten van het model werden gebruikt als code.

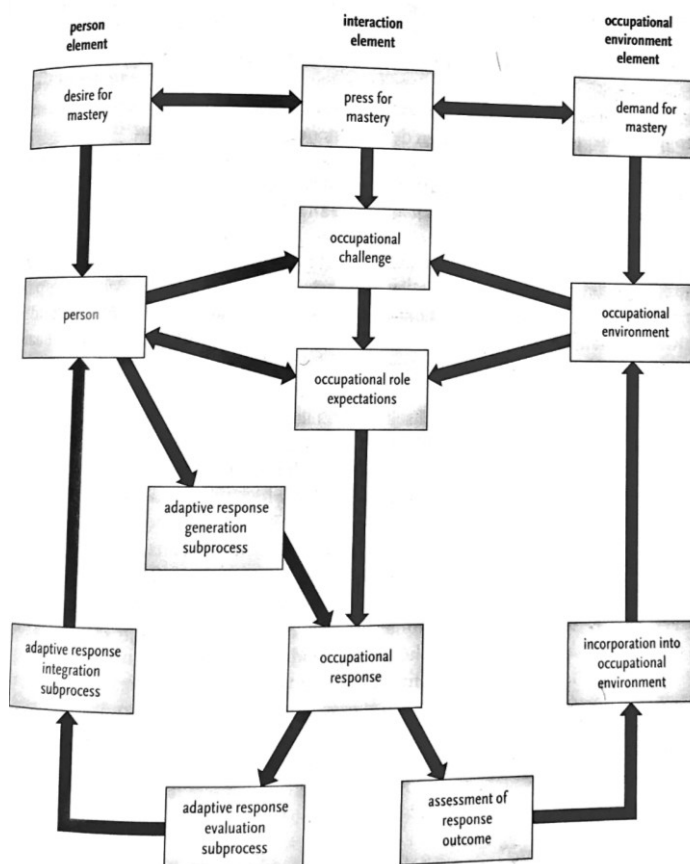


Figuur 1. Positieve Gezondheid (Institute for Positive Health, 2019)

2.2 Occupation Adaptation Model (OA)

Het OA-model is een inhoudsmodel waarin twee grote kernen met elkaar interactie vormen (zie figuur 3: OA-model). Volgens Le Granse et al. (2012b) zijn het handelen 'occupation' en het aanpassen 'adaptation' twee kernen die op elkaar inspelen, deze interactie ontstaat doordat de mens 'person' en de omgeving 'environment' elkaar beïnvloeden. Hoe iemand handelt in zijn leven wordt volgens dit model dus bepaald door hoe de persoon in kwestie in staat is om het handelen aan te passen naar zijn/haar fysieke, sociale en culturele omgeving (Le Granse et al., 2012b). Het OA-model geeft weer hoe mensen compensatiestrategieën bedenken en toepassen in de omgeving (Le Granse et al., 2012b). Volgens Huber (2013) geeft Positieve Gezondheid de veerkracht vorm door de zes dimensies, terwijl het OA-model volgens Le Granse et al. (2012b) dit doet door de interactie van de omgeving en de mens. Een VB kan het leven en handelen van een persoon in grote mate beïnvloeden, de mens heeft als wens om het eigen handelen uit te blijven voeren, ondanks beperkingen die dit bemoeilijken (Le Granse et al., 2012b). Hierbij wordt beroep gedaan op compensatiestrategieën om bepaalde handelingen uit te blijven voeren in de eigen omgeving van de persoon (Le Granse et al., 2012b).

Het OA-model werd tijdens het onderzoek gebruikt om de interviewvragen mee vorm te geven over compensatiestrategieën. Samen met de dimensies van Positieve Gezondheid wordt een duidelijke inventarisatie gegeven over hoe de participanten omgaan met de ervaren beperkingen en welke invloed dit heeft op hun (fysiek) welbevinden.



Figuur 3. OA-model.

De persoon heeft wensen om te handelen (desire for mastery). Andere elementen zijn de druk en vraag om op een bepaalde manier te handelen (press for mastery, demand for mastery). Deze drie aspecten vormen samen met de fysieke omgeving en de persoon een verwachting van het handelen. De manier waarop gehandeld wordt kan beïnvloed worden door uitdagingen (occupational challenges), bijvoorbeeld slechthoortheid. Er zijn twee manieren hoe omgegaan kan worden met deze uitdagingen: een oplossing zoeken in de fysieke omgeving of een oplossing zoeken binnen de persoon en zijn handelen. (Le Granse et al., 2012b).

2.3 Person-Environment-Occupation-Performance model (PEOP)

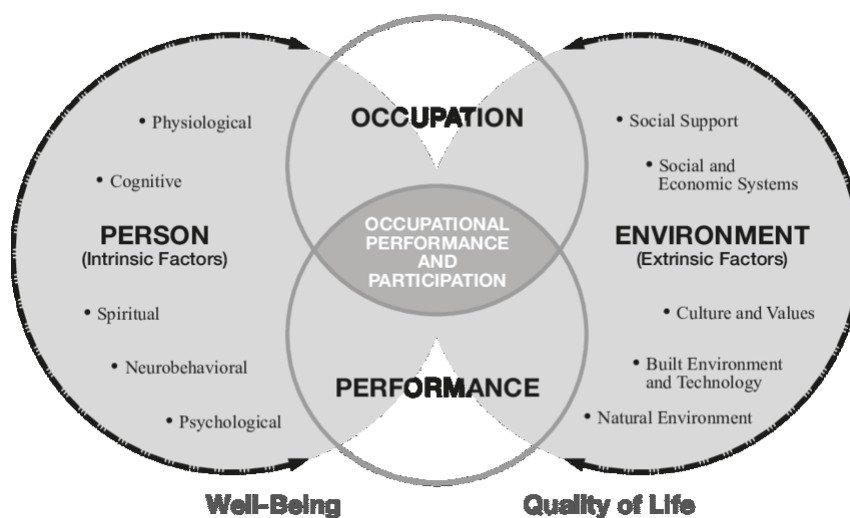
Het PEOP-model bestaat uit drie belangrijke domeinen: de persoon, de omgeving en het handelen (zie figuur 2: PEOP-model). Het model laat zien dat het handelen niet alleen bepaald wordt door het uitvoeren van activiteiten, taken en rollen, maar ook door de persoon zelf en zijn omgevingsfactoren (Le Granse, Van Hartingsveldt, & Kinébanian, 2012b). Het is een inhoudsmodel, dat ervan uitgaat dat de interactie tussen de persoon, de omgeving en het handelen wederzijds en dynamisch is (Le Granse et al., 2012b). Ook stelt het de cliënt centraal in het interventieproces, de uitkomst wordt altijd gerelateerd aan welzijn en kwaliteit van leven (Le Granse et al., 2012b).

Het PEOP-model richt zich op vier belangrijke aspecten:

- Het model richt zich op samenwerken met de cliënt;
- Het model richt zich op het dagelijks handelen;
- Het model benadrukt het systeemperspectief;
- Het model ondersteunt cliënt gericht werken

(Baum, Christiansen, & Bass, 2015).

Het PEOP-model werd tijdens het onderzoek gebruikt om de interviewvragen meer diepgang te geven en verbanden te leggen tussen de verschillende factoren. In het spinnenwebmodel wordt 'hoe je woont' wel beschreven onder de dimensie: kwaliteit van leven, echter is het niet alles omvattend. 'Hoe je woont' heeft maar een kleine overlap met de totale fysieke omgeving. Vanuit de ergotherapie wordt fysieke omgeving gedefinieerd als: de natuurlijke, niet-menselijke omgeving en de objecten in die omgeving (Le Granse et al., 2012b). Het PEOP-model biedt de nodige toevoeging omtrent de fysieke omgeving.



Figuur 2. PEOP-model (Le Granse et al., 2012)

2.4 Kwalitatieve onderzoekscyclus

Deze paragraaf is gebaseerd op hoofdstuk 1 van *Wat is onderzoek?* (Verhoeven, 2018), waarin de kwalitatieve onderzoekscyclus wordt beschreven.

De kwalitatieve onderzoekscyclus (zie figuur 4: Onderzoekscyclus) is een procesmodel dat structuur biedt bij dit afstudeeronderzoek. De cyclus bestaat uit vier stappen: ontwerpen, verzamelen, analyseren en evalueren, bij iedere stap worden verschillende tussenstappen genomen ter verheldering van de uitvoering. Door het aanhouden van deze structuur wordt methodisch gewerkt om het onderzoek in goede banen te leiden.

De eerste werkfase betreft 'ontwerpen', waarbij een goede afbakening van de doel- en probleemstelling bereikt wordt. Als er geen goede afbakening bereikt is, dan bestaat het risico dat het niet mogelijk is om een duidelijke conclusie te kunnen trekken. Binnen de werkfase 'ontwerpen' wordt tevens beschreven hoe antwoord wordt gegeven op de onderzoeksvraag, welke dataverzamelmethode hierbij worden gebruikt, hoeveel tijd en welke middelen hierbij nodig zijn en wie betrokken is in het onderzoek.

De tweede werkfase betreft 'gegevens verzamelen', waarbij het onderzoek van start gaat en gegevens worden verzameld die antwoord geven op de onderzoeksvraag. Er kunnen verschillende methoden gekozen worden, afhankelijk van de aard van de onderzoeksvraag, het aantal eenheden (personen, objecten, organisaties), de beschikbare tijd en onderzoeksgelden.

De derde werkfase betreft 'analyseren', waarbij de verkregen gegevens worden geanalyseerd. Hierbij kunnen verschillende analysemethoden gekozen worden, afhankelijk van de gegevens.

De vierde en tevens laatste werkfase betreft 'evalueren en adviseren', waarbij gereflecteerd wordt op het onderzoek.

Hierbij worden de volgende vragen in de vorm van een verslag beantwoord: wat is er onderzocht?, welke methoden zijn gebruikt?, is er met de gekozen methoden antwoord gegeven op de onderzoeksvraag?, welke antwoorden zijn er gegeven op de onderzoeksvraag?, welke aanbevelingen zijn er naar aanleiding van het onderzoek?, zijn er nog andere onderzoeksmogelijkheden?, is het onderzoek van goede kwaliteit of zijn er discussiepunten met betrekking tot de inhoud en/of opzet van het onderzoek?



Figuur 4. Onderzoekscyclus (Verhoeven, 2018)

3. Methodiek

In dit hoofdstuk staat de gebruikte methode van het onderzoek beschreven. De opbouw van de methode is als volgt: ontwerp, participanten en werving, dataverzameling, data-analyse, ethische overwegingen en kwaliteitsmaatregelen.

3.1 Ontwerp

Voor dit onderzoek is gekozen om een kwalitatief onderzoeksdesign te hanteren dat beschrijvend is van aard. Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van diepgaande informatie over de beleving, ervaring of verwachtingen van participanten (Bakker & Buuren, 2014). Dit sluit aan bij de vraag die centraal staat binnen dit onderzoek: 'Hoe ervaren mensen met een visuele beperking hun fysiek welbevinden?'. Het onderzoeksdesign sluit verder aan bij een fenomenologische methodologie. Dit design legt namelijk de nadruk op de manier hoe iemand de wereld waarin hij/zij leeft ervaart (Baarda et al., 2018b).

De gegevens zullen verzameld worden met behulp van diepte-interviews. Kenmerken van diepte-interviews zijn dat geprobeerd wordt zo veel mogelijk informatie te vergaren door de interactie van de interviewer en de participant (Baarda et al., 2018a). Gesprekstechnieken zijn belangrijk om te gebruiken bij deze vorm van interviews. De aangereikte gespreksonderwerpen zullen gedetailleerd worden uitgediept, zodat persoonlijke en emotionele aspecten ook aan bod kunnen komen (Baarda et al., 2018a). Zie '3.3 Dataverzameling' voor nadere toelichting.

3.2 Participanten en werving

Het onderzoek is gericht op de doelgroep mensen met een VB. De participanten zijn verkregen volgens de sampling methode 'voluntary purposive sampling'. Dit houdt in dat de participanten zich vrijwillig kunnen aanmelden, waarna zij geselecteerd worden aan de hand van vooraf opgestelde inclusie- en exclusiecriteria (zie tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria) (Palinkas et al., 2015). Voluntary purposive sampling is een methode die veel wordt gebruikt in kwalitatief onderzoek om zo participanten te identificeren en te selecteren die veel ervaringen hebben over het fenomeen (Patton, 1999). Daarnaast is voluntary purposive sampling een geschikte methode wanneer er weinig primaire bronnen over het fenomeen zijn (Saunders, Lewis, & Thornhill, 2012).

Voor het wervingsproces is een wervingsbrief (zie bijlage 1: Wervingsbrief) opgesteld door de opdrachtgever (werkzaam bij Visio).

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
<i>Blinden en/of slechthzienden</i>	<i>Beperkt in cognitieve vermogens</i>
<i>Aangeboren en niet-aangeboren visuele beperking</i>	<i>Beperkt in anders dan een visuele beperking die het fysiek welbevinden kunnen beïnvloeden</i>
<i>Volwassenen</i>	
<i>Spreken en verstaan de Nederlandse taal</i>	

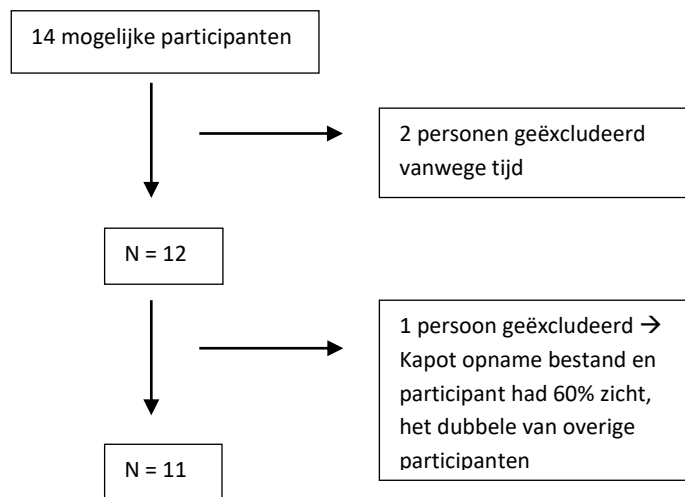
Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria

Zoals in bovenstaande tabel wordt weergegeven, zijn onder andere mensen met een VB die beperkt zijn in cognitieve vermogens geëxcludeerd. Dit naar aanleiding van de hoge moeilijkheidsgraad van verschillende begrippen en de onderlinge verbanden binnen het onderzoek. Bovendien zijn mensen die beperkt zijn, anders van een VB, die het fysiek welbevinden kunnen beïnvloeden geëxcludeerd.

Zo kunnen ervaringen die direct verband hebben met hun VB zuiver worden meegenomen in de resultaten.

De participanten zijn geworven door de opdrachtgever en de onderzoekers. Uiteindelijk zijn er in totaal veertien mogelijke participanten voor het onderzoek voortgekomen. In verband met de tijdsplanning zijn twee personen geëxcludeerd, waarna de interviews met in totaal twaalf participanten zijn afgenomen (zie figuur 5: Schematisch overzicht steekproef). Er is tevens gestreefd naar diversiteit in locaties van Koninklijke Visio om de ervaringen van verschillende locaties mee te kunnen nemen (zie tabel 2: Participanten).

De interviews zijn in een ratio van twee à drie weken afgenomen, rekening houdend met de tijdsplanning. Uiteindelijk is één participant geëxcludeerd in de analysefase, in verband met een kapot opname bestand. Bovendien had de participant een zicht van 60%, wat minimaal het dubbele is van de overige participanten.



Figuur 5. Schematisch overzicht steekproef.

Nummer	Geslacht	Leeftijd	Oogaandoening	Overig	Locatie Visio revalidatie
P.1	Man	81 Jaar	Maculadegeneratie		Sittard
P.2	Man	70 Jaar	Glaucoom		Apeldoorn/Sittard
P.3	Man	77 Jaar	Leber		Apeldoorn/Amsterdam
P.4	Vrouw	61 Jaar	Zeer hoge myopie		Amsterdam
P.5	Vrouw	59 Jaar	Leber		Eindhoven
P.6	Vrouw	64 Jaar	Blind		Nijmegen
P.7	Man	53 Jaar	Blind		Sittard
P.8	Man	64 Jaar	Blind (Usher)	Slechthorend	Eindhoven
P.9	Vrouw	50 Jaar	Glaucoom	Slechthorend	Sittard
P. 10	Man	65 Jaar	Blind (RP)		Sittard
P. 11	Man	69 Jaar	Blind (auto-ongeluk/diabetes)		Sittard/Nijmegen

Tabel 2. Participanten

3.3 Dataverzameling

De gegevens zijn verzameld middels diepte-interviews bij twaalf participanten binnen de doelgroep mensen met een VB. De diepte-interviews hadden een duur van anderhalf tot twee uur. Om de participanten een veilig en vertrouwd gevoel te geven tijdens de interviews, werden de locaties voor de interviews gekozen door de participanten zelf. Voorbeelden van locaties zijn de thuisomgeving of een locatie van Koninklijke Visio.

Er werd gekozen voor diepte-interviews, omdat dit de ervaringen van de participanten op een dieper niveau inventariseert en weergeeft (Baarda et al., 2018c). In de literatuur zijn verschillende definities van diepte-interviews te vinden, deze spreken elkaar tegen. Baarda (2018) zegt dat diepte-interviews behoren tot ongestructureerde/open interviews. Echter veronderstellen Kallio, Pietilä, Johnson, & Kangasniemi (2016), DiCicco-Bloom & Crabtree (2006) en Banner (2010) dat diepte-interview semigestructureerd van aard zijn. Tijdens het afstudeeronderzoek is gekozen om de diepte-interviews semigestructureerd af te nemen, omdat de interviews op deze manier in een bepaalde richting worden geleid. Aangezien het fysiek welbevinden nog een vrij onbekend begrip is, kunnen de onderzoekers zo gericht de interviews ingaan. Bij een semigestructureerd interview liggen namelijk alle hoofd- en deelvragen al vast, maar is er ruimte om door te vragen (Baarda, Van der Hulst, & De Goede, 2012a).

Voorafgaand aan de interviews werd een interviewgide (zie bijlage 3: Interviewgide) opgesteld aan de hand van het model van Positieve Gezondheid, PEO-model en OA-model. Zie hoofdstuk '2 Theoretische inleiding' voor nadere toelichting van de theorieën en modellen. Het gehele interview is als volgt opgebouwd:

1. De tool van Positieve Gezondheid (zelfstandig) invullen;
2. Het spinnenwebmodel nabespreken;
3. Diepte interview

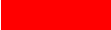
Het invullen van het spinnenwebmodel diende als introductie op Positieve Gezondheid, op deze manier kregen de participanten al een idee van hoe het model eruitziet en toegepast wordt. De gemiddelde scores die voortkwamen uit alle gegeven cijfers werden gebruikt om dieper in te gaan op de verschillende dimensies van Positieve Gezondheid. Zo werden al een paar belangrijke aspecten aan het licht gebracht. Vervolgens werden de diepte-interviews afgenomen aan de hand van de interviewgide. Tijdens elk interview werd een vaste structuur aangehouden, deze structuur was gebaseerd op een doordeweekse dag. Dit werd gedaan, omdat op deze manier alle activiteiten die iemand uitvoert op een dag, aan bod komen. De kans is zo kleiner dat bepaalde activiteiten vergeten worden. Ook sluit dit aan bij de pijler 'occupational based' vanuit de ergotherapie (Le Granse et al., 2012b). Tijdens de interviews waren telkens twee studenten aanwezig, één student nam het interview af en de andere student notuleerde en stelde verdiepende vragen indien nodig. Tijdens de interviews werden diverse onderwerpen gedetailleerd uitgediept. De interviews werden, met toestemming van de participanten, opgenomen met een spraakrecorder. Nadat de interviews waren afgenomen, werden deze getranscribeerd en geanalyseerd. Zie '3.4 Data-analyse' voor nadere toelichting.

3.3.1 Cliëntenparticipatie

In dit onderzoek hebben meerdere ervaringsdeskundigen/cliënten verschillende waardevolle rollen gehad. Zo heeft binnen de voorbereidingsfase één ervaringsdeskundige de rol als adviseur ingenomen. In deze fase stond het verzamelen van informatie over de doelgroep centraal. De

adviseur/ervaringsdeskundige heeft informatie verschaft omtrent het benaderen van mensen met een VB en de manier van vragen stellen. Daarnaast zijn drie andere ervaringsdeskundigen betrokken geweest bij het afnemen van de pilotstudies om de vragen te testen op begrijpelijkheid, inhoud en structuur. De feedback die hieruit kwam is meegenomen in de tweede versie van de interviewgide. Tevens is met behulp van de literatuurstudies over het uitvoeren van interviews nagegaan wat de meest geschikte manieren van vragen stellen zijn. Hiervan is de meerwaarde dat vanuit een andere invalshoek informatie wordt verkregen over de doelgroep, beoogt als voorbereiding op het onderzoek (Gradinger et al., 2013). In de uitvoeringsfase zijn twaalf participanten ofwel ervaringsdeskundigen geïnterviewd. De participanten hebben waardevolle informatie gegeven over hun ervaring omtrent hun VB met accent op het fysiek welbevinden. In de evaluatiefase hebben de participanten deelgenomen aan een membercheck (zie '3.6 Kwaliteitskenmerken' voor uitleg membercheck).

Fase	Niveau Activiteiten	Informatie (Cliënt weet mee)	Consultatie (Cliënt weet en praat mee)	Advisering (Cliënt adviseert, onderzoeker praat mee)	Partnerschap (Cliënt beslist en doet mee)	Regie (Cliënt bepaald, onderzoeker ondersteund)
Vorbereiding	Oriëntatiefase					
	Interviewgide					
Uitvoering	Diepte-interviews					
Evaluatie	Member-checking					
Disseminatie						

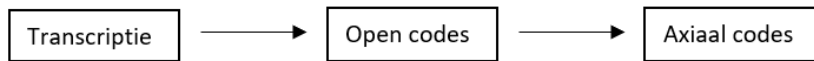
-  = Adviseur/ervaringsdeskundige (1)
-  = Cliënten/ervaringsdeskundigen (3)
-  = Cliënten/participanten diepte-interview (12)

Tabel 3. Participatiematrix

3.4 Data-analyse

De interviews zijn geanalyseerd volgens de methode 'directed content analysis', omdat via deze methode geanalyseerd wordt vanuit een theoretisch raamwerk én vanuit de informatie van de transcripties (Hsieh & Shannon, 2005). In dit onderzoek werd als raamwerk dus gebruik gemaakt van Positieve Gezondheid. Na de interviews zijn de geluidsfragmenten getranscribeerd om vervolgens te coderen. Allereerst is gebruik gemaakt van open coderen. Bij open coderen worden de transcripties aandachtig gelezen, aan elk fragment dat relevant is voor de onderzoeksvraag worden één of

meerdere labels/codes toegekend die zo dicht mogelijk bij de inhoud van het fragment blijven (Hsieh & Shannon, 2005). Nadat elk belangrijk fragment was voorzien van een open code, werd er axiaal gecodeerd. Bij axiaal coderen werden open codes die verwant of synoniem waren aan elkaar, ondergebracht in overkoepelende axiaal code (zie figuur 6: Schematisch proces coderen) (Hsieh & Shannon, 2005). De axiaal codes werden deels op voorhand bepaald vanuit het raamwerk van Positieve Gezondheid, de overige axiaal codes zijn later uit de transcripties tot stand gekomen (zie bijlage 7: Codeboom).



Figuur 6. Schematisch proces coderen.

3.5 Ethische overwegingen

In samenspraak met de opdrachtgever, is een onderzoeksvorstel omtrent ‘Verklaring niet-WMO’ ingediend door de verrichtster vanuit Zuyd Hogeschool. De Commissie heeft geconcludeerd dat sprake is van een medisch wetenschappelijke vraag en dat de proefpersonen niet aan een handeling worden onderworpen. Bovendien wordt hen geen gedragswijze opgelegd als bedoeld in de Wet Medisch Wetenschappelijke Onderzoek met mensen (WMO). Op basis van bovenstaande voorwaarden is op 5 maart 2019 een positief besluit genomen omtrent ‘Verklaring niet-WMO’ door de Medische Ethische Toetsingscommissie Zuyderland en Zuyd Hogeschool. Dit houdt in dat het onderzoek niet WMO plichtig is (zie bijlage 4: Bevestiging van het besluit). Tevens hebben de onderzoekers vóór aanvang van het onderzoek een VOG (Verklaring Omtrent Gedrag) moeten opsturen naar Koninklijke Visio ter controle op een correcte manier van handelen en gedrag.

Voordat de interviews zijn afgenomen, is informed consent aangevraagd bij de participanten door middel van een formulier (zie bijlage 5: Toestemmingsformulier participanten). Dit formulier bevat daarnaast een verklaring audiovisuele producties, aangezien de interviews worden opgenomen met behulp van spraakrecorders. Daarnaast werd mondeling toegelicht dat de participanten vertellen wat zij graag willen delen. De onderzoekers zijn correct omgegaan met de verzamelde gegevens zoals bepaald in de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag) (Coebergh et al., 2005).

Het privacyreglement van de instelling waar onderzoek wordt uitgevoerd en de Algemene Verordening Gegevensbescherming omgegaan. Om de privacy te beschermen, krijgen de gegevens een code. De anonimiteit van de participanten is gewaarborgd, namen en andere gegevens die de participant direct kunnen identificeren worden weggelaten. De gegevens zijn in een beveiligde omgeving opgeslagen en hebben een bewaartermijn van 10 jaar. Personen die inzake krijgen in de ongecodeerde gegevens zijn uitsluitend de opdrachtgevers vanuit Koninklijke Visio en de docentbegeleider.

3.6 Kwaliteitsmaatregelen

Tijdens het uitvoeren van het onderzoek zijn meerdere methodes gebruikt om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. De onderzoekers hebben voorafgaand aan de interviews vier pilotinterviews afgenomen bij ervaringsdeskundigen om de vragen te testen op structuur, inhoud en begrijpelijkheid. Daarnaast is met behulp van de literatuurstudies over het uitvoeren van interviews

nagegaan wat de meest geschikte manieren van vragen stellen zijn. Bij de pilotinterviews is via informed consent toestemming (zie bijlage 2: Toestemmingsformulier verkennende gesprekken) gegeven om de feedback mee te nemen in het onderzoek. Bovendien is via informed consent toestemming voor audio-opname en anonieme dataopslag bij de participanten (zie bijlage 5: Toestemmingsformulier participanten) aangevraagd. Onderzoekerstriangulatie is toegepast bij het uitvoeren van de interviews en bij het coderen van de transcripties, aangezien het uitgevoerd is door minstens twee onderzoekers. Iedere onderzoeker heeft een andere waarneming, waardoor de betrouwbaarheid omtrent de interpretatie vergroot wordt (Scheepers, Tobi, & Boeije, 2016). Bij de interviews is dit gedaan om te voorkomen dat de hoofdinterviewer niet goed doorvraagt of essentiële informatie over het hoofd ziet. Wat het coderen betreft heeft iedere onderzoeker tevens een andere interpretatie (Scheepers et al., 2016). Door middel van een membercheck in de vorm van een samenvatting van de belangrijkste informatie, is nagegaan of de transcripties de juiste informatie weergaven om geen verkeerde interpretaties te maken. Om de herhaalbaarheid van het interview te waarborgen, zijn geluidsopnames gemaakt van de interviews (Baarda et al., 2018b).

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven. Als raamwerk is het model van Positieve Gezondheid gebruikt. De dimensies zijn gebruikt om structuur aan te brengen in de resultaten. De volgende dimensies komen aan bod: dagelijks functioneren, mentaal welbevinden en meedoen. Daarnaast zijn de kopjes fysiek welbevinden en lichaamsgerichte therapieën uit interviewguide meegenomen.

4.1 Dagelijks functioneren

In deze paragraaf worden de aspecten van het dagelijks functioneren die betrekking hebben op het fysiek welbevinden beschreven. Deze worden gestructureerd door middel van subparagrafen.

Slapen

Een deel van de participanten gaf aan dat zij over het algemeen goed slapen en opstaan met energie. Een ander deel van de participanten gaf daarentegen aan slecht te slapen, met als gevolg niet ontspannen en niet uitgeslapen zijn.

"Ik slaap 's nachts heel goed." (P.1)

"Ik voel me niet echt uitgeslapen, ik voel me dan niet ontspannen." (P.2)

Energie

De meerderheid van de participanten gaf aan dat dagelijkse activiteiten vermoeiender zijn met een VB. Voorbeelden van deze dagelijkse activiteiten zijn het doen van boodschappen, huishouden en koken. De helft van de participanten merkte op dat mentaal intensieve activiteiten als computeren, tv kijken en lezen vermoeiender zijn vanwege hun VB. De vermoeidheid wordt door een groot deel van de participanten als vervelend ervaren. Drie blinde participanten gaven aan rekening te houden met de planning in verband met vermoeidheid. Daarnaast gaven vier participanten aan online boodschappen te doen en daarmee energie te besparen, zij ervoerden dit als een handige oplossing.

"..Met televisie kijken, dat dat steeds vermoeiender wordt." (P.1)

"Ik probeer ook niet al te veel activiteiten op een dag te plannen. Ik moet niet 's ochtends, 's middags, 's avonds, tegelijk van die drukke groepen bijvoorbeeld" (P.8)

"Online boodschappen kost soms minder energie dan om in de Albert Heijn door de winkel te lopen" (P.5)

Een aantal participanten wisselden mentale en fysieke activiteiten af, dit zorgde voor meer energie. Daarnaast gaf een deel aan energie te krijgen van fysiek bezig zijn, echter gaven deze participanten aan dat fysiek bezig zijn er te weinig van komt.

"Ik probeer wel af te wisselen met bewegen. Ik ga niet de hele dag van half 10 tot 5 in mijn stoel zitten, na een paar uur ben ik al een beetje moe in mijn hoofd vanwege opnemen van de lesstof, en verwerken en bedenken dan moet ik even wat anders doen." (P.8)

"Ik krijg energie van fysiek bezig zijn. Komt er te weinig van vind ik." (P.2)

Eigen regie/zelfstandigheid

Een aantal participanten verkenden hun grenzen en gingen hier wel eens overheen. Dit kon resulteren in een uitgeput gevoel. Een aantal participanten merkten ook fysieke klachten, wanneer ze over hun grens heen gingen, maar lieten zich daardoor niet belemmeren in hun activiteiten.

"Ik ben niet gauw tevreden over dingen in de zin van dat is mijn grens. Ik wil graag die grenzen aftasten en kijken of je een beetje over de grens kunt gaan." (P.1)

"Over het algemeen bijt ik me door een zure appel heen, tot ik tegen de lamp loop en uitgeput ben." (P.2)

"Heb natuurlijk wel beperkingen, maar dat staat eigenlijk niet in de weg om gewoon leuke dingen te doen." (P.9)

De activiteiten werden door een deel van de participanten zelfstandig uitgevoerd. Alle participanten hechtten waarde aan zelfstandigheid. Indien zij niet in staat waren om zelfstandig een activiteit uit te voeren, vroegen zij om hulp. De ondersteuning werd door de meeste participanten als prettig ervaren.

"De hulp die je vaak krijgt op het station of in de winkel noem maar op, dat vind ik wel bijna ontroerend. Dat vind ik echt geweldig." (P.3)

Conditie

De meerderheid van de participanten benoemde dat het fysiek welbevinden en daarbij het bijhouden van de conditie belangrijk voor hen is. Een deel hiervan handelde hier ook daadwerkelijk naar, zij besteedde aandacht aan bijvoorbeeld hun conditie door veel te bewegen. De overige participanten gaven aan het moeilijk te vinden om hun fysiek welbevinden te onderhouden. Een aantal participanten benoemden een achteruitgang in hun conditie vanwege hun VB. Twee van de participanten ervoeren sporten en bewegen als een groot gemis, omdat zij verschillende sporten door hun VB niet meer kunnen uitvoeren. Wandelen werd vaker ter compensatie van het niet meer kunnen uitvoeren van een andere sport uitgevoerd. De meerderheid wandelde daarbij frequent, dit verschilde van een blokje om tot flinke wandeltochten van ongeveer 30 km. Een aantal participanten gaven aan energie te krijgen van fysiek bezig zijn.

"Totale fysieke welzijn en conditie is heel belangrijk. En daar moet je wel aan werken want je kunt niet zeggen dat gaat vanzelf" (P.1)

"Sporten en bewegen is een van de dingen, een van de grootste dingen die ik mis" (P.3)

"Op sportgebied bijvoorbeeld, dat blijft beperkt tot wandelen. Het liefst zou ik andere sport doen, maar dat kan gewoon niet." (P.8)

Houding

Alle slechthziende participanten probeerden geconcentreerd gebruik te maken van hun zicht, waardoor zij in verschillende situaties andere houdingen aannamen. Twee van de participanten gaven aan dat dit kan resulteren in pijnklachten en spanning in de spieren ten gevolge van een bepaalde houding. De overige slechthziende participanten beaamden dat zij geconcentreerd gebruik maakten van hun zicht, echter ervoeren zij daarentegen geen klachten ten gevolge van hun

houding. Eén blinde participant gaf aan, doordat hij niet meer kon zien, ook geen gebruik te maken van de nekspieren om de omgeving mee te controleren. Dit kon resulteren in pijn in de nek en schouders. Eén participant gaf aan het huishouden kruipend te doen. Daarbij gaf de participant aan dat het geen klachten oplevert en het huishouden kruipend doen het lichaam juist soepel houdt.

Voorbeelden van soortgelijke situaties staan hieronder benoemd.

Voorbeeld 1. Het lezen met een tv-loep, waarbij meer met het hoofd en armen wordt bewogen en spanning in de schouders en het hoofd werd ervaren.

Voorbeeld 2. Het gebruik van de iPad, waarbij de participant naar voren zit, waardoor belasting aan de rug ervaren wordt.

Voorbeeld 3. Het willen zien wat zich op de grond bevindt, waarbij een voorovergebogen houding met het hoofd wordt aangenomen, waardoor de participant aangaf pijn- en neklachten te ervaren.

"..Vooral vermoeidheid, spanning in mijn nek, want ik zit dan toch een beetje naar beneden toe, want mijn hoofd zit vaak naar beneden gericht om dingen te kunnen zien op de grond." (P.2)

"Voorovergebogen.. Ik heb er geen last van, maar ik zit toch wel heel anders dan als iemand die goed ziet." (P.9)

"Kruipend huishouden doen.. dat houdt het soepel, ik kan me goed bewegen nog." (P.10)

"Nou, iets wat typisch was, ik kreeg last van mijn schouderpartij... en wat bleek nou, dit werd een beetje stijf. En waardoor komt dat nou? Ik kijk niet achterom!" (P.11)

Eén blinde participant gaf aan na langdurig braille lezen, een belasting aan de rug en/of nek te ervaren vanwege een voorovergebogen houding.

"Braille lezen.. Nou dat moet ik niet te lang doen, want dan verkrampst dat gewoon. Ik voel dat wel eens achter in mijn nek, dat dat daar iets gespannen wordt." (P.10)

Een aantal participanten probeerden bewust met hun lichaam te bewegen, onder andere door te ontspannen (spieren los te houden), rechtop te zitten en rechtop te lopen. Echter gaven zij aan dat dit niet altijd lukt. In een drukke situatie waren zij hier bijvoorbeeld minder mee bezig, omdat zij meer alert moesten zijn op hun omgeving. Drie participanten gaven aan zich trager en minder vrij te bewegen wanneer zij alert moesten zijn. Daarnaast gaf één blinde participant aan zich klein te maken wanneer meerdere personen zich in dezelfde ruimte bevonden. De participant wist dan niet waar de andere personen zich bevonden en waar hij zichzelf kon verplaatsen.

".. Heb ik de neiging om naar voren te buigen en dan ben ik al meteen gespannen. Dat probeer ik tijdig op te merken, dat ik toch ontspannen blijf zitten, spieren probeer los te houden" (P.8)

"Soort vertraagde vorm van lopen heb ik dan." (P.2)

"Dan heb ik altijd het gevoel dat ik mezelf een beetje klein maak"... "Een beetje in mekaar gedoken. Misschien heeft dat met het gevoel van veiligheid te maken dat ik me dan meer terug kruip." (P.8)

Eén participant gaf aan dat de combinatie van hond en (blinde) partner resulteerde tot een ander looppatroon, waardoor er belasting rondom de rug en schouders werd ervaren.

*"Ik merk vooral als *partner* ook meeloopt, dan loopt *partner* rechts van mij en *hond* links, dan krijg ik toch een beetje een rotatie, dat eigenlijk niet zo goed is voor mijn rug. Normaal beweeg je meer met het lopen en als ik met hem loop dan ga ik natuurlijk niet steeds zo bewegen. Dus dan hou je dit wat meer statisch, dus dat geeft wat meer continue belasting rondom de schouders." (P.5)*

Compensatiestrategieën

Verder maakten bijna alle participanten veel gebruik van hun tastzintuig. Bijvoorbeeld bij het binnenhuis verplaatsen, het zoeken van spullen in de keuken, beeldhouwen, etc. Zij gaven aan veel waarde te hechten aan het tastzintuig, omdat ze hun visuele zintuig geheel of deels missen.

"Wat ik dan eerst met de ogen deed, doe ik nu met de handen aftasten" (P.1)

Twee participanten maakten gebruik van een verrekijker om beter te kunnen zien, bijvoorbeeld bij een vertrektijden-bord op het station. Het gebruik van de verrekijkers, ervaren zij als waardevol. Twee participanten gaven aan een hoofddekseel te dragen zodat lichtinval minder vervelend is. Drie participanten gebruikten een hoofddekseel of bril om hun ogen te beschermen tegen bijvoorbeeld (uitstekende) takken. De participanten ervaren dit als handig.

"Heel vreemd, met een verrekijker kan ik nog dingen zien.. Ik pak een hele ouderwetse verrekijker en ik zie daar die prachtige ophaalbrug!" (P.3)

"Die pet zet ik op tegen het felle licht maar ook die klep van een pet, die houdt iets tegen bijvoorbeeld als ik tegen een tak aanloop, daarin is dat handig." (P.10)

4.2 Mentaal welbevinden

In deze paragraaf worden de mentale aspecten die betrekking hebben op het fysiek welbevinden beschreven. Deze worden gestructureerd door middel van sub paragrafen.

Stress

De meerderheid van de participanten ervaren meer stress sinds ze een VB hebben. Eén participant gaf aan meer te gaan eten bij het ervaren van stress, dit is geresulteerd in overgewicht.

"En nu is er natuurlijk wel meer stress in mijn leven gekomen." (P.2)

Eén participant gaf aan vanwege angst en stress last te hebben van opgetrokken en gespannen schouders tijdens het fietsen. De angst en stress is afkomstig van zijn beperkte zicht. Drie participanten zeggen te wandelen om stress kwijt te raken. Zij vinden wandelen allemaal een prettige activiteit.

"Nu is wandelen mijn grote hobby... Ik vind wandelen ontzettend fijn, dat doe ik ook veel." (P.1)

Depressieve gevoelens

Twee participanten gaven aan moeite te hebben met de achteruitgang van hun ogen, diezelfde participanten waren ook vaker gedeprimeerd over de fysieke onmogelijkheden die zij ervoeren. Hoe meer de ogen achteruit gaan, hoe meer fysieke onmogelijkheden de participanten ervoeren, dit resulteerde in gevoelens van verdriet en onmacht. Eén participant gebruikte antidepressiva en kalmeringsmiddelen tegen de depressie om rustig te blijven.

"Dus ik ben nu de laatste jaren vaker gedeprimeerd over de dingen die ik niet kan of de onmogelijkheden die er zijn, dan in het begin van mijn visuele handicap... En dan voel ik me machteloos zal ik maar zeggen, dan wil ik meer kunnen doen, maar dat gaat met mijn handicap vaak niet." (P.2)

4.3 Meedoen

In deze paragraaf worden de aspecten van de dimensie meedoen beschreven die betrekking hebben op het fysiek welbevinden. Deze worden gestructureerd door middel van sub-paragrafen.

Twee participanten gaven aan moeite te ervaren met het meedoen, omdat zij hun sportactiviteiten niet goed konden uitvoeren. De participanten konden namelijk geen voorrijder vinden om het tandemfietsen mee uit te voeren. Dit belemmerde het meedoen in de maatschappij. Een aantal participanten gaf aan dat dit invloed had op het fysiek welbevinden. Twee andere participanten waren daarentegen in staat om deze activiteit uit te voeren, omdat zij wel een voorrijder hadden. Verder gaven drie participanten aan dat door het wandelen met de blinde geleidehond, sneller een gesprek werd aangeknoopt.

"Ja fietsen gaat niet. Tenminste niet alleen"... "Ik bedoel even op zondag morgen een lekker stuk gaan fietsen, daar heb je toch altijd iemand anders voor nodig." (P.7)

"Ik zat in de trein, er komt een mevrouw, komt er altijd een gesprek, heeft weer iets met het hondje te maken, want dat is een makkelijk contactpunt weet je wel hè." (P. 11)

4.4 Omgeving

In deze paragraaf worden de aspecten van de fysieke omgeving beschreven die van invloed zijn op het fysiek welbevinden.

Fysieke omgeving

Alle participanten gaven aan zich te concentreren tijdens het lopen. Zeven participanten gaven aan wanneer ze in een onbekende/drukke omgeving waren, zij zich nog meer concentreerde waarna spanning en pijnklachten ontstonden in het lichaam, voornamelijk in de nek, schouders en het hoofd. Ook kostte dit veel energie. Vier participanten gaven aan dat vergaderingen bijwonen veel energie vergt vanwege het veel door elkaar praten, dit leverde vermoeidheid op.

"Dus ik ben geconcentreerd, er is geen moment van rust. Ik ben constant geconcentreerd." (P.2)

"Het is wel heel vermoeiend zeg maar het luisteren of het deelnemen aan de vergaderingen, dat is eigenlijk voor mij het vermoeiendste van het werken zal ik maar zeggen." (P.9)

Eén participant merkte op dat hij zijn stok harder vasthoudt, wanneer hij zich gespannen voelt in een drukke omgeving. Vijf van de participanten gaven aan zich soms te bezeren door te struikelen over of te lopen tegen obstakels. Eén van deze participanten heeft zijn fysieke thuisomgeving aangepast door kastjes te vervangen door lades om het stoten van het hoofd te voorkomen.

"Ik stap bij de bussen daar achteruit, de chauffeur heeft de bus net voor het paaltje neergezet, waar het bord van bushalte op staat, paaf! Met mijn hoofd daar tegenaan he.." (P.10)

"We hebben er wel rekening mee gehouden, een paar jaar geleden hebben wij een nieuwe keuken laten zetten, met meer lades erin i.p.v. deurtjes, want die deurtjes daar stoot je allemaal je kop tegenaan.." (P.1)

De meerderheid van de participanten ervoeren geen problemen met het manoeuvreren in de thuisomgeving, omdat dit een bekende omgeving betrof.

"Ja zoals ieder ander dat doet gewoon, heen en weer lopen, trap op en af, door de kamer marcheren, dat gaat goed." (P.8)

Alle slechtziende participanten hadden last van fel licht, één daarvan had zijn fysieke thuisomgeving aangepast op het gebied van licht om beter te kunnen zien. Hierbij was een lichtplan opgesteld, waarna onder andere uplighters zijn geplaatst.

"Ik kan heel slecht tegen het licht" (P.3)

Hulpmiddelen en ondersteuning

Vijf participanten gebruikten een taststok om obstakels te herkennen, vier participanten hadden een blinde geleidehond, één participant gebruikte een herkenningsstok en één participant gebruikte geen ondersteuning/hulpmiddel. De participanten met een blinde geleidehond ervoeren meer begeleiding en meer onafhankelijkheid, waardoor minder alertheid nodig was.

"Je hoeft niet van als je met de hond op straat loopt continu opletten, waar zet ik de voet neer, waar kom ik wat tegen, dus dat is heel anders lopen, een stuk ontspannender als je op die manier met de hond loopt." (P.6)

4.5 Lichaamsgerichte therapieën

In deze paragraaf worden de aspecten van lichaamsgerichte therapieën beschreven die van invloed zijn op het fysiek welbevinden.

Drie participanten gaven aan fysiotherapie te hebben (gehad) in verband met klachten. Een voorbeeld van de ervaren klachten is pijn aan de gewrichten ten gevolge van overbelasting van het wandelen. Massagetherapie ervoerde één participant als ontspannend, echter benoemde de participant dat het resultaat van korte duur was. Mindfulness is één van de lichaamsgerichte therapieën die door twee participanten als positief op het fysiek welbevinden werd ervaren. Mindfulness zou meer rust en ontspanning geven. Een andere therapie betrof stoklooptraining, die vijf participanten als prettig hebben ervaren. Daarnaast heeft één participant aangegeven dat yoga zorgt voor lichamelijke ontspanning. Tot slot deed één participant aan Tai Chi dansen wat ook resulteerde in lichamelijke ontspanning. Hierbij kon de participant namelijk vrij bewegen.

"Tai Chi dansen.. gaat uit van een soort energie, die vanuit boven naar beneden gaat en van beneden naar boven. Aan de hand van die oefeningen heb je even dat je daar de aandacht op richt, maar dan proberen mee te nemen in dansen, zo wat leuke muziek, dan mag je eigenlijk ook wel weer vrij bewegen en dat vind ik zelf wel heel fijn." (P.5)

"Massagetherapie... een kort gesprekje van een half uur en daarna een uur masseren of zo. Mijn voet en mijn rug, en mijn nek, noem maar op. Heerlijk ontspannen op dat moment, maar dan moet je daarna toch weer op je taxi wachten en dan is die spanning weer terug. Dus wat mij betreft van korte duur. Het hielp wel maar het was van korte duur." (P.3)

"Maar lichamelijk gezien, die cursus van laatst dan, ademhaling en bewustwording, kijk dát is nou iets wat ik zoekt. En ja, dat is dan kortdurend." (P.4)

5. Discussie

In dit hoofdstuk worden de meest opvallende resultaten samengevat gevolgd door een kritische beschouwing van de resultaten vanuit de bestaande literatuur. Daarnaast worden de zwakke- en sterke punten van het onderzoek beschreven, een kritisch stuk over Positieve Gezondheid en de actuele, praktische toepasbaarheid binnen de ergotherapie/gezondheidszorg beschreven. Tenslotte is een advies beschreven vanuit de kritisch interpretatie van de resultaten voor vervolgonderzoek.

5.1 Samenvatting belangrijkste resultaten

In deze paragraaf worden de belangrijkste en meest opvallende resultaten kort samengevat.

Het grootste deel van de participanten gaf aan activiteiten over het algemeen vermoeiender te vinden dan toen zij nog geen VB hadden. Daarbij komt dat mentaal inspannende activiteiten zoals tv kijken, met de computer werken of lezen in hoge mate zorgden voor vermoeidheid bij meer dan de helft van de participanten. Bij het uitvoeren van bepaalde activiteiten namen veel participanten een andere lichaamshouding aan, dit was bijvoorbeeld een voorover gebogen houding. Hierbijervaarden een aantal participanten pijn- en spanningsklachten rondom de nek en schouders.

Wandelen was voor alle participanten één van de belangrijkste activiteiten om in beweging te blijven. De reden hiervan was dat andere sporten minder goed zijn uit te voeren vanwege hun VB en het ontbreken van een begeleider. Een voorbeeld hiervan was het tandemfietsen, een aantal participanten gaven aan dit niet (meer) te kunnen uitvoeren omdat het lastig was om een voorrijder te vinden. Een belangrijke reden om te blijven bewegen, was dat alle participanten hun fysiek welbevinden als belangrijk ervaarden. Voor veel participanten was het wandelen ook een manier om stress kwijt te raken of het hoofd leeg te maken. Alle participanten ervaarden meer stress sinds zij een VB hebben, zij gaven aan spannings- en pijnklachten in het lichaam te ervaren.

Bij alle participanten speelde de fysieke omgeving een belangrijke rol in hun fysiek welbevinden. Het merendeel had zich wel eens bezeerd aan obstakels buitenshuis, binnenshuis leverde daarentegen weinig problemen op. Verder ervaarde meer dan de helft van de participanten een drukke of onbekende omgeving als vermoeiend. Ze gaven aan zich meer te moeten concentreren en alerter te zijn dan in een bekende omgeving, dit vergde veel energie. Ook ervaarden zij soms spannings- en pijnklachten op in vooral de nek- en schouders. De participanten wezen de externe prikkels aan als een belangrijke factor.

Alle participanten hechtten waarde aan zelfstandigheid. Indien zij niet in staat waren om zelfstandig een activiteit uit te voeren, vroegen zij om hulp. De ondersteuning van naasten werd door de meeste participanten als prettig ervaren. Opvallend was dat participanten met een blinde geleidehond, het stoklopen als niet-prettig ervaarden. Met een hond lopen zou zorgen voor een meer ontspannen looppatroon in vergelijking met stoklopen, daarnaast was minder alertheid nodig. Eén stoklopende participant vond daarentegen dat het met een hond lopen minder ontspannend was en voelde zich meer op zijn gemak met een stok. Een ander opvallend resultaat was dat de slechtziende participanten meer lichamelijke klachten ervaarden dan de blinde participanten.

5.2 Zwakke- en sterke punten

5.2.1 Sterke punten

Voor het afnemen van de semigestructureerde diepte-interviews is een interviewgide (zie bijlage 3: Interviewgide) opgesteld met een brede, positieve, holistische blik. Het concept van Positieve Gezondheid is gebruikt als raamwerk voor het opstellen van de interviewgide. Daarnaast is het OA-model als toevoeging meegenomen, om de interactie tussen persoon en (fysieke) omgeving weer te geven, dit model gaat namelijk dieper in op compensatiestrategieën (Le Grasse et al., 2012). Op deze manier komen verschillende samenhangende factoren die invloed hebben op het fysiek welbevinden aan bod. Vanuit het concept van Positieve Gezondheid werd gekeken naar de kracht van de participant en werd dus niet alleen de nadruk gelegd op het negatieve, bijvoorbeeld de ziekte (Huber, 2013).

Doordat de vraagstellingen van de interviewgide voornamelijk positief en open geformuleerd waren, droeg dit bij aan het opbouwen van een betere vertrouwensband met de participanten gedurende het onderzoek (Ryan, Coughlan, & Cronin, 2014). Bij de interviews was oprechte interesse aanwezig naar de persoon en niet enkel naar de onderzoeksvraag. Na afloop heeft het merendeel van de participanten aangegeven het interview als prettig te hebben ervaren. Voorafgaand aan de interviews zijn vier pilotinterviews afgenomen om de vragen te testen op structuur, inhoud en begrijpelijkheid. Dit is gedaan om toevallige fouten, zoals het niet duidelijk antwoord geven op vragen, omdat deze bijvoorbeeld niet worden begrepen, te voorkomen (Gunawan, 2015). Aan de hand van de pilots zijn verschillende topics geëxpliciteerd.

De interviews zijn afgenomen in tweetallen om te voorkomen dat de hoofdinterviewer niet goed genoeg doorvraagt. Om de herhaalbaarheid van het interview te waarborgen, zijn geluidsopnames gemaakt van de interviews (Baarda et al., 2018b). De participanten hebben via informed consent toestemming gegeven voor de opname en voor de opslag van de verkregen data met anonimiteit. Aan de hand van de geluidsopnames zijn transcripties gemaakt om deze naderhand te coderen. Hierbij is onderzoekerstriangulatie toegepast, het coderen werd in tweetallen gedaan. Iedere onderzoeker heeft een andere waarneming, waardoor de betrouwbaarheid omtrent het coderen vergroot wordt (Scheepers et al., 2016). Een andere maatregel om de kwaliteit te waarborgen is de membercheck, de participanten hebben gereageerd op de verkregen samenvatting van hun interview. Er is bewust gekozen om geen letterlijke transcripten te sturen, omdat tijdens de membercheck juist de interpretaties van de onderzoekers werden getest op de realiteit van de participanten (Baarda et al., 2018a).

De onderzoekers hadden zich voorafgaand aan het onderzoek verdiept in de doelgroep blinden en slechtzienden. Zij hebben een blind experience (zie bijlage 6: Blind experience) gedaan, verkennende gesprekken gevoerd en zijn de literatuur ingedoken. Voordat de interviews plaatsvonden, lag er al mogelijke informatie over het fysiek welbevinden van mensen met een VB op tafel. Om bevestiging (confirmation) bias te voorkomen, zijn de onderzoekers zeer bewust met een open en onbevooroordeelde blik het onderzoek ingegaan (Glick, 2017).

Een ander sterk punt uit het onderzoek is de cliëntparticipatie (zie tabel 3: Participatiematrix). De cliëntparticipatie heeft tot het niveau 'advisering' plaatsgevonden in de voorbereidende fase. De ervaringsdeskundigen hebben meegedacht over verschillende zaken, bijvoorbeeld: vormgeven van de interviewgide, benaderingswijze, manier van vragen stellen, etc. Hiervan is de meerwaarde dat

vanuit een andere invalshoek informatie wordt verkregen over de doelgroep, beoogt als voorbereiding op het onderzoek (Gradinger et al., 2013).

5.2.2 Zwakke punten

De vooraf gewenste doelgroep bestond uit twaalf participanten, uiteindelijk werden de resultaten van elf participanten meegenomen in dit onderzoek. De opname van één interview is niet bruikbaar gebleken wegens ICT-problematiek. Toen de onderzoekers de samenvatting van het onderzoek wilden gebruiken om de resultaten toch mee te kunnen nemen in het onderzoek, hebben zij nog eens kritisch gekeken naar de in- en exclusiecriteria van de doelgroep. Het oogfonds (2019a) definieert slechthooftheid wanneer iemand 30% of minder gezichtsvermogen heeft. Deze definitie is gehanteerd binnen het onderzoek, dit is op voorhand bepaald. Echter is in de wervingsbrief niet specifiek vermeld dat de participant 30% of minder gezichtsvermogen dient te hebben om te kunnen participeren aan het onderzoek. Alle participanten hadden minder dan 30% zicht, met uitzondering de participant waarvan de opname van het interview niet meer bruikbaar was. Deze participant had namelijk 60% gezichtsvermogen, dit is het dubbele van de andere participanten. De onderzoekers vonden dit niet representatief in de complete steekproef, omdat de externe validiteit hieronder zou lijden en anders sprake zou zijn van selectie bias, vandaar de keuze deze participant te excluderen (Baarda et al., 2018b). In eerste instantie werd de keuze gemaakt om multimorbiditeit uit te sluiten, maar om in het korte tijdbestek toch aan het aantal participanten te voldoen, is de keuze gemaakt om deze exclusiecriteria achterwege te laten. De onderzoekers hebben de participanten wel uitgevraagd over multimorbiditeit, twee van de participanten zijn zowel visueel als auditief beperkt (AB). Het was niet mogelijk uit te sluiten dat bepaalde fenomenen enkel ervaren werden vanwege de VB van de participant, dit kon zorgen voor vertekeningen van de onderzoeksresultaten. De twee participanten met de visuele- en auditieve beperkingen gaven aan dat zij dachten dat de ervaringen die zij hadden ten aanzien van fysiek welbevinden zowel door de VB als door de AB werden beïnvloed.

Tijdens het analyseren van de data werd het duidelijk dat de onderzoekers niet altijd consequent hebben doorgevraagd. Dit betrof met name het doorvragen op de echte belevingen van de participanten om tot de kern te komen van de ervaring. Bijvoorbeeld: Na een aantal vragen vertelde de participant dat hij het fysiek welbevinden als belangrijk ervaarde, er was niet altijd doorgevraagd naar een verdere betekenis. Dus, de onderzoekers hadden meer consequent willen doorvragen naar de belevingen betreft het fysiek welbevinden. Aangezien er vier verschillende interviewers zijn geweest, verschilt de diepgang van het doorvragen naar de beleving per interviewer. Achteraf gezien had voorafgaand aan de interviews meer aandacht besteed moeten worden aan het niveau van doorvragen, dit is overigens niet naar voren gekomen uit de pilotinterviews. Een andere mogelijke reden voor het niet bereiken van diepgaande betekenissen, was dat het fysiek welbevinden nog een vrij onbekend begrip was onder de participanten. Tijdens de interviews kwam naar voren dat de participanten zich nog niet volledig bewust waren van hun fysiek welbevinden en de invloeden hierop. Dit bleek bijvoorbeeld uit uitspraken als: "Oh, daar denk ik eigenlijk helemaal niet bij na" of "Daar ben ik helemaal niet mee bezig eigenlijk..". De onderzoekers hadden de participanten in de wervingsbrief kunnen vragen om op voorhand na te denken over hun fysiek welbevinden. Mogelijk was het begrip dan meer bekend onder de participanten, waardoor zij gemakkelijker antwoord konden geven op de vragen.

5.2.3 Positieve Gezondheid

In deze subparagraaf wordt kritisch gekeken naar het gebruik van het concept van Positieve Gezondheid, de positieve punten en kanttekeningen worden beschreven.

Het concept van Positieve Gezondheid is als raamwerk gebruikt voor dit onderzoek. De brede, positieve en holistische kijk van Positieve Gezondheid sprak de onderzoekers aan, waarna de onderzoekers dit populaire model mee hebben genomen binnen het onderzoek.

Het interview bestond uit drie onderdelen; het eerste onderdeel was het (zelfstandig) invullen van het spinnenwebmodel. Het tweede onderdeel was het bespreken van de scores die uit het spinnenwebmodel kwamen en als derde kwam het semigestructureerde diepte-interview aan bod.

De onderzoekers liepen aan tegen het feit dat de tool van het spinnenweb op internet niet webtoegankelijk was voor de participanten, met name de blinde participanten hadden hier moeite mee. De participanten gaven aan dat de website hun tekst-naar-spraak apparaat niet ondersteunt, dit zou onder andere komen door de scorebalk. Volgens stichting Accessibility is webtoegankelijkheid voor mensen met een VB nog altijd niet vanzelfsprekend (Accessibilty, 2019).

Verder gaven een aantal participanten tijdens het gezamenlijk invullen aan dat de score per dag verschilt, ze vonden de tool echt een momentopname. Ook hebben de onderzoekers tijdens het onderzoek gemerkt dat de algemene vragen van de tool een vertekend beeld kunnen geven over hoe participanten de aspecten zien. Een voorbeeld is de stelling: "Ik kan zien, horen, praten en lezen." De participanten geven aan dat deze vraag lastig is om te beantwoorden. Er wordt namelijk beroep gedaan op meerdere functies en vaardigheden, bij mensen met een VB valt het zien (geheel of gedeeltelijk) al af. Het scoren van deze stelling is lastig, aangezien het om meerdere aspecten gaat. Het is echter wél een positief punt dat de tool meerdere keren ingevuld kan worden om de scores te kunnen vergelijken. Echter is volgens de literatuurstudie van Prinsen & Terwee (2019) de tool van Positieve Gezondheid vooralsnog géén valide meetinstrument.

In het derde onderdeel werd het semigestructureerde diepte-interview afgenomen met Positieve Gezondheid als raamwerk. Tijdens het gebruik van het concept van Positieve Gezondheid viel het onder andere op dat de dimensies door elkaar lopen. Dit was natuurlijk deels de kracht van het model, aangezien het laat zien dat alle dimensies met elkaar in verbinding staan. De onderzoekers waren echter van mening dat het Positieve Gezondheid conceptueel onduidelijk in gebruik is, ook Vosman (2017); Prinsen en Terwee (2019) beaamden dit. De onderzoekers merkten dit voornamelijk op met het beschrijven van de resultaten. Het was een hele uitdaging om een resultaat onder te brengen onder een dimensie van Positieve Gezondheid, dit kwam met name omdat een resultaat onder meerdere dimensies kon vallen, vanwege de grote overlap van het spinnenwebmodel. Daarnaast lukte het soms niet eens om een resultaat onder te brengen bij Positieve Gezondheid. De onderzoekers hebben het kopje 'fysieke omgeving' toegevoegd aan hun interviewgids en daarmee ook aan de resultaten. Positieve Gezondheid heeft het kopje 'hoe je woont' wat maar een kleine overlap heeft met de totale fysieke omgeving, echter zijn de onderzoekers van mening dat dit niet alle aspecten van de fysieke omgeving omvat. Le Grange et al. (2012) definieert fysieke omgeving als: "De natuurlijke, niet-menselijke omgeving en de objecten in die omgeving." Het kopje 'hoe je woont' is dus niet alles omvattend, het mist volgens de onderzoekers onderdelen als, de woonomgeving (stad/wijk), milieu, verkeer en overheidsfaciliteiten. De onderzoekers hebben naast Positieve Gezondheid het PEOP-model toegevoegd om de fysieke omgeving uitgebreider aan bod te laten

komen. Daarnaast is het PEOP-model ook gebruikt om hulpmiddelen aan bod te laten komen, dit zijn dus aanwezige objecten in een omgeving die ondersteuning bieden. Ook is het OA-model toegevoegd om de compensatie in interactie tussen persoon en omgeving aan te vullen (zie paragraaf 2.3 voor verdere uitleg over het OA-model). De uitgebreide fysieke omgeving, hulpmiddelen en compensatie komen niet aan bod in het concept van Positieve gezondheid.

Het spinnenwebmodel visualiseert dat tussen iedere dimensie een gelijkwaardig, onderliggend verband is. Qua onderbouwing zijn de dimensies uitgebreid onderbouwd, echter is er weinig onderbouwing naar de samenhang tussen de dimensies (Prinsen & Terwee, 2019). Echter hebben de onderzoekers opgemerkt dat het vinden van gelijkwaardige verbanden tussen de dimensies lastig was, zingeving leek bijvoorbeeld geen direct verband met lichaamsfuncties te hebben, terwijl mentaal welbevinden daarentegen wel een direct verband leek te hebben.

Zoals in de subparagraaf '5.2.2. Sterke punten' is beschreven, was Positieve Gezondheid van belang om een brede holistische kijk mee te nemen in het onderzoek. Echter lijkt dit ook een valkuil te zijn. Ten aanzien van het ethisch belang vroegen de onderzoekers zich af of zij de participanten niet onnodig hebben belast. Het brede spectrum aan vragen heeft er ook voor gezorgd dat grote delen uit de transcripties geen betrekking hebben op het fysiek welbevinden en dus niet van belang zijn voor de onderzoeksvraag.

5.3 Kritische beschouwing resultaten

In deze subparagraaf zullen de resultaten en interpretaties van de resultaten kritisch bekeken worden vanuit de literatuur.

Veel participanten gaven aan dat sinds dat ze een VB hebben, ze over het algemeen vermoeider zijn. Mentaal inspannende activiteiten zoals lezen, tv kijken en computeren kostten ook veel energie. Uit het kwalitatieve onderzoek van Schakel et al. (2017b) blijkt dat mensen met een VB een hoge cognitieve belasting als een grote oorzaak zien van de vermoeidheid. Meer dan de helft van deze slechtziende participanten relateerden hun vermoeidheid aan de hoge inspanning die vereist is om een visuele waarneming vast te stellen.

Een aantal participanten concludeerden dat zij een andere houding aannamen tijdens het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Zij noemden als voorbeeld het voorover gebogen zitten tijdens het lezen. Dit resulteerde bij een groot deel hiervan in nek- en schouderklachten. Volgens Heerdink (2011) is een verkeerde houding een veelvoorkomende oorzaak van nek- en schouderklachten. Echter is nog geen onderzoek gedaan specifiek naar de houding van mensen met een VB.

Wandelen was voor alle participanten een belangrijke activiteit. Veel participanten deden dit om in beweging te blijven en omdat ze hun fysiek welbevinden als belangrijk ervoeren. Ook was een reden waarom wandelen zo'n belangrijke activiteit was, dat het uitvoeren van andere sporten voor hen niet mogelijk of erg lastig was. Het niet kunnen uitvoeren van activiteiten heeft invloed op de mate van participeren en kan invloed hebben op de kwaliteit van leven (Cumberland & Rahi, 2016), dit is voor veel mensen met een VB dus een belangrijk aspect. Toch is verder nog weinig onderzoek gedaan naar specifieke activiteiten die mensen met een VB niet of minder goed kunnen uitvoeren.

Het merendeel van de participanten heeft zich wel eens bezeerd aan obstakels buitenhuis. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de fysieke omgeving een grote rol speelt in het leven van iemand met

een VB. Er zijn verschillende ergotherapeutische modellen die de invloed van de omgeving op het dagelijks functioneren beschrijven. Een voorbeeld hiervan is het PEO-model, dit model geeft de dynamiek tussen de persoon, omgeving en het handelen weer (Le Granse et al., 2012). Er is nog weinig onderzoek gedaan naar hoe de fysieke omgeving een invloed kan hebben op het fysiek welbevinden van mensen met een VB.

Meer dan de helft van de participanten ervaren vermoeidheid wanneer ze zich in een drukke of onbekende omgeving bevonden. Dit zou volgens hen voor een groot deel veroorzaakt worden door de externe prikkels. Het artikel van Schakel et al. (2017) beschrijft dat de participanten met een VB vermoeid raken van het constant moeten verwerken van externe prikkels en dat het 'willen zien' veel energie kost. Hiermee wordt bedoeld dat het oog zich telkens probeert te focussen om een scherp beeld te krijgen en om een beeld überhaupt vast te kunnen leggen (Schakel et al., 2017).

De vier participanten die een blinde geleidehond als ondersteuning hadden, gaven aan dat ze het stoklopen als niet-prettig ervaren. Lopen met een hond zou volgens hen in tegenstelling met het stoklopen zorgen voor een meer ontspannen looppatroon en daarnaast was hier minder alertheid voor nodig. De hond leidt zijn baas om obstakels heen, op die manier hoeft hij zelf niet meer te zoeken naar een oversteekplek of bang te zijn om ergens tegenaan te lopen (KNGF, z.d.). Wanneer iemand slechter zag en angst had om te vallen, ontwikkelde deze een regressief looppatroon, wat de kans op vallen lijkt te vergroten (Steenbergen, 2009). Echter is het verschil tussen het lopen met een blinde geleidehond of met een stok nog niet onderzocht.

Een ander opvallend resultaat was dat de slechtziende participanten meer lichamelijke klachten ervaren dan de blinde participanten. De onderzoekers verwachtten dat dit veroorzaakt werd door het compenseren. Slechtziende participanten leken sneller de neiging te hebben om te gaan compenseren met hun lichaam, om nog zo veel mogelijk te kunnen zien. Blinde participanten hadden deze neiging niet, omdat de mogelijkheid tot compenseren niet aanwezig is. Deze verwachting zou als hypothese gesteld kunnen worden in een opvolgend onderzoek. Momenteel is nog geen onderzoek gedaan naar de belangrijkste verschillen tussen blinden en slechtzienden op het gebied van fysiek welbevinden.

5.4 Actuele praktische toepassing binnen de ergotherapie

De resultaten uit het onderzoek gaven een aantal aspecten weer waar een ergotherapeut bij zou kunnen ondersteunen. Deze resultaten hadden vooral betrekking op de energiehuishouding van de participanten. Zo bleek uit de resultaten dat het uitvoeren van ADL-activiteiten vermoeiender is met een VB. Verder bleek ook dat een deel van de participanten zich in grotere mate moesten concentreren wanneer ze zich in een drukke of onbekende situatie bevonden. Dit vergde ook veel energie en werd door de participanten aangegeven als erg vermoeiend. Hierbij was ook het omgaan met de beschikbare energie een belangrijke factor die het fysieke welbevinden kon beïnvloeden. Een ergotherapeut zou kunnen helpen met een instructie over de energiehuishouding om verschillende activiteiten te kunnen blijven uitvoeren. Ergotherapeutisch advies en richtlijnen zijn een belangrijke interventie (Mariaziekenhuis Noord-Limburg, z.d.).

Verder zagen de onderzoekers uit de resultaten terug dat in sommige gevallen de houding van de participanten zorgde voor bepaalde fysieke klachten. Bijvoorbeeld de houding tijdens het lezen of werken met de iPad. De ergotherapeut kan helpen door adviezen te geven over de ergonomische correcte houding tijdens het uitvoeren van deze activiteiten, rekening houdend met de mate van VB.

Er zijn verschillende literatuur en richtlijnen die gebruikt kunnen worden om de adviezen vorm te geven. Over het algemeen is het belangrijk een voorovergebogen houding te voorkomen en niet langdurig in dezelfde houding te zitten (Hagen, 2004); (Peereboom & Vermeulen, 2015).

5.5 Advies vervolgonderzoek

Lichaamsgerichte therapieën

Om te inventariseren welke lichaamsgerichte therapieën effectief zijn binnen de revalidatietrajecten en de praktijk, adviseren de onderzoekers om hier een vervolgonderzoek op te richten. Hierbij is het belangrijk om gerichte vragen te stellen naar de meningen of ervaringen van verschillende therapieën. Tijdens dit onderzoek is vooral gekeken naar welke therapieën de participanten bij Visio gevolgd hebben en welke strategieën zij zelf toepassen om hun fysiek welbevinden zo optimaal mogelijk te houden. Het vervolgonderzoek zou zich ook nog kunnen richten op hoe de participanten zelf aan de slag gaan met hun gezondheid door te bekijken welke strategieën zij zelf het meeste effect vinden hebben op hun lichaam.

Tool van Positieve Gezondheid

De tool bestaat uit 42 algemene stellingen die gericht zijn op de verschillende dimensies van het model Positieve Gezondheid. De tool is bedoeld voor iedereen die inzicht wil krijgen in zijn gezondheid. Zoals in de paragraaf '5.2.2. Zwakke punten' kritisch staat beschreven hebben de onderzoekers gemerkt dat deze algemene stellingen een vertekend beeld kunnen geven over hoe de participanten deze aspecten zien. Een voorbeeld is de stelling: 'Ik kan zien, horen, praten en lezen'. Deze stelling is ontzettend lastig te beantwoorden, omdat er beroep wordt gedaan op verschillende functies en vaardigheden. Het cijfer wat hieraan gekoppeld wordt, is lastig te interpreteren. Een ander voorbeeld is de stelling: 'Ik weet hoe ik mijn eigen gezondheid kan verzorgen'. De onderzoekers hebben gemerkt dat bij deze stelling regelmatig verwarring ontstond wat precies onder het begrip gezondheid viel.

De onderzoekers adviseren om een vervolgonderzoek te doen naar de toepasbaarheid van de tool van Positieve Gezondheid op de doelgroep visueel beperkten. Zo kan er op een betrouwbare manier gebruik worden gemaakt van de tool, die mee kan worden genomen in het revalidatieproces. Daarnaast adviseren de onderzoekers om vervolgonderzoek te doen naar de validiteit van de tool en deze te verfijnen.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt door middel van dit onderzoek antwoord gegeven op de onderzoeksvraag, namelijk: 'Hoe ervaren mensen met een visuele beperking hun fysiek welbevinden?'

Dit onderzoek dient als waardevolle aanvulling op de bestaande kwalitatieve literatuur, waarbij deze enkel gericht is op de invloed van een VB op onder andere het mentaal welbevinden en het dagelijks leven. Dit onderzoek richt zich daarentegen op fysiek welbevinden van mensen met een VB. Het fysiek welbevinden is een relatief onbekend begrip. Er dient ongetwijfeld meer aandacht besteed te worden aan het fysiek welbevinden van mensen met een VB. Een groot deel van de resultaten die uit dit huidige onderzoek zijn voortgekomen, kunnen maar deels vergeleken worden met bestaande literatuur. Zoals er in de kritische beschouwing van de resultaten beschreven staat, zijn veel resultaten te zien als een oorzaak van bepaalde klachten. Vaak is wel terug te vinden in de literatuur hoe bijvoorbeeld een slechte houding invloed heeft op bepaalde klachten. Echter is er géén onderzoek gedaan naar hoe een visuele beperking invloed heeft op de houding.

Uit de resultaten en daarmee dit onderzoek is gebleken dat mensen met een VB over het algemeen dagelijkse activiteiten als vermoeiender ervaren dan toen zij geen VB hadden. Bovendien wezen verschillende resultaten uit, dat alle slechtziende participanten nog intensief gebruik willen maken van hun zicht, wat kan resulteren in het aannemen van een bepaalde houding. Sommige slechtziende participanten ervaren last van deze houding, sommigen daarentegen niet. Aangezien de mogelijkheden ten aanzien van het sporten en bewegen beperkter is bij mensen met een VB, valt het op dat mensen met een VB frequent wandelen.

Middels de resultaten is de onderzoeksvraag beantwoord. Er kan gesteld worden dat mensen met een VB verschillende ervaringen hebben rondom hun fysiek welbevinden. Dit is sterk afhankelijk van verschillende factoren, zoals de mate van de visuele beperking, persoonlijke kenmerken etc. Een opvallend punt is dat de participanten die blind zijn, veel minder fysieke klachten ervaren dan mensen die een beperkte visus hebben. Er is een mogelijkheid dat dit komt door dat de participanten die blind zijn, veel minder tot geen moeite hoeven te doen om te compenseren voor hun beperkte zicht, omdat het zicht toch niet meer aanwezig is. In plaats daarvan gebruiken de participanten andere compensatiemiddelen die het fysiek welbevinden minder beïnvloeden. Voorbeelden hiervan zijn: spullen op hun plaats terugzetten of gebruik maken van het tastzintuig.

Het compenseren bleek een belangrijke factor die bij kan dragen aan hoe iemand zich lichamelijk voelt. Zoals in de vorige alinea werd uitgelegd, proberen de participanten die slechtziend zijn over het algemeen meer te compenseren voor het verminderde zicht. Voorbeelden hiervan zijn: het meer voorover gebogen zitten om een stuk in de krant te kunnen lezen of het concentreren op de stoep terwijl een stuk gewandeld wordt. Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat het uitvoeren van dagelijkse activiteiten meer concentratie vergt. Dit kan vervolgens weer zorgen voor fysieke klachten zoals stress, spanning in het lichaam, spierpijn en vermoeidheid.

Een ander opvallend resultaat is dat de VB een grote invloed op de energiehuishouding van de participanten. Een groot deel van de activiteiten die op een dag werden uitgevoerd door de groep, werd als meer vermoeiend ervaren. Ook hierbij komt het compenseren kijken als belangrijke factor

voor vermoeidheid. De resultaten van de interviews beschrijven dit, een voorbeeld is de constante concentratie die nodig om een stuk te wandelen of de prikkels die iemand binnen krijgt in een drukke omgeving. Deze vermoeidheid kan een factor vormen die het fysiek welbevinden beïnvloedt.

7. Aanbevelingen

Binnen dit hoofdstuk worden de aanbevelingen die voortkomen uit het onderzoek beschreven. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de ervaringen van de participanten.

Energiehuishouding

Uit de resultaten blijkt dat álle participanten meer vermoeidheid ervoeren dan toen zij nog geen VB hadden. Géén van allen hebben hier externe ondersteuning bij gehad bij het reguleren van hun energiehuishouding. De onderzoekers raden Visio aan meer aandacht te hebben voor de energiehuishouding van mensen met een VB.

Houding

Tijdens de revalidatie en eventuele behandelingen dient meer aandacht besteed te worden aan de zit- en loophouding. Veel participanten gaven aan een andere houding aan te nemen tijdens het lopen en het uitvoeren van andere activiteiten. Er werd vooral een voorovergebogen houding en een abnormaal looppatroon genoemd. Bij een aantal participanten leidde dit tot lichamelijke klachten.

Leefstijl

Uit de onderzoeksresultaten is gebleken dat de participanten hun fysiek welbevinden als belangrijk ervoeren, sommige participanten werkten hier ook aan door goede voeding te consumeren en zoveel mogelijk te bewegen. Echter leken sommige participanten hier nog meer ondersteuning bij nodig te hebben. De onderzoekers raden Visio aan om in hun revalidatie ook meer aandacht te besteden aan leefstijl. Met name het sporten, bewegen en voeding hebben meer aandacht nodig, dit zijn factoren die het fysiek welbevinden direct beïnvloeden.

Webtoegankelijkheid

De tool van Positieve Gezondheid dient webtoegankelijk gemaakt te worden. Tot op heden zijn mensen met een VB niet in staat om de tool zelfstandig in te vullen. De stellingen kunnen niet voorgelezen worden met behulp van de spraakfunctie en de schuifbalk van de tool is niet goed te bedienen.

Positieve Gezondheid

Tevens dient kritisch gekeken te worden naar het concept van Positieve Gezondheid. De onderzoekers hebben tijdens het onderzoek gemerkt dat de algemene vragen van de tool een vertekend beeld kunnen geven over hoe participanten de aspecten zien, zeker binnen deze doelgroep. Een voorbeeld hiervan is: 'Ik kan zien, horen, praten en lezen'. Echter, is het bij mensen met een VB al gauw het geval dat ze bijvoorbeeld wel kunnen horen, maar niet kunnen zien. De stellingen kunnen beantwoord worden met een cijfer van 0 t/m 10. Aangezien het verschillende lichaamsfuncties omvat, is het lastig om voor deze stelling een cijfer te geven.

Bibliografie

- Stichting Accessibility. (2019). *Wat is webtoegankelijkheid?* Geraadpleegd op 20 mei 2019, van <https://www.accessibility.nl/over-toegankelijkheid/wat-is-webtoegankelijkheid>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). Geldigheid van het onderzoeksmateriaal. In *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (pp. 96). Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers bv.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4^e druk). Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers bv.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). Coderen. In *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (pp. 252–253). Groningen/Utrecht: Noordhoff uitgevers bv.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., & van der Velden, T. (2018). Hoe interview je? In *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (pp. 181). Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers bv.
- Baarda, B., van der Hulst, M., & de Goede, M. (2012). Het halfgestructureerde interview. In *Basisboek interviewen* (pp. 19). Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers bv.
- Bakker, E. C., & Van Buuren, H. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. (2^e druk) Groningen: Noordhoff Uitgevers bv.
- Banner, D. J. (2010). Qualitative Interviewing: Preparation for Practice. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(3), 27–30.
- Baum, C. M., Christiansen, C. H., & Bass, J. D. (2015). The Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) Model. In *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (pp. 49–55). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Cho, G. E., Lim, D. H., Baek, M., Lee, H., Kim, S. J. & Kang, S. W. (2015). Visual Impairment of Korean Population: Prevalence and Impact on Mental Health. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 56(8), 4375–4381.
- Coebergh, J. W. W., Karamaker, J. M., Prakken, B. J., Benner, R., Ramaekers, F. C. S., Hillen, B. & Van Veen, E. B. (2005). *Gedragscode Gezondheidsonderzoek*. Geraadpleegd op 5 maart 2019, van https://www.federa.org/sites/default/files/bijlagen/coreon/gedragscode_gezondheidsonderzoek.pdf
- Cumberland, P. M. & Rahi, J. S., (2016). Visual Function, Social Position, and Health and Life Chances: The UK Biobank Study. *JAMA Ophthalmology*, 134(9), 959–966.
- Dezutter, J. (2016). *Het biopsychosociaal zorgmodel: Een integraal model?* Geraadpleegd op 20 mei 2019, van https://www.researchgate.net/publication/313236924_Het_biopsychosociaal_zorgmodel_Een_integraal_model
- DiCicco-Bloom, B., & F. Crabtree, B. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40, 314–321.
- Mariaziekenhuis Noord-Limburg (z.d.). *Ergotherapeutisch advies rond vermoeidheid* Geraadpleegd op 19 mei 2019, van

- http://www.mznl.be/sites/default/files/ergotherapeutisch_advies_rond_vermoeidheid.pdf
- Glick, M. (2017). Believing is seeing: Confirmation bias. *The Journal of the American Dental Association*, 148(3), 131–132.
- Gradinger, F., Britten, N., Wyatt, K., Froggatt, K., Gibson, A., Jacoby, A., & Popay, J. (2013). Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. *Health Expectations*, 18, 661–675.
- Griffin, M., Phoenix, C., & Smith, B. (2016). Physical activity among older adults with visual impairment: A scoping review. *Kinesiology Review*, 2-33. Geraadpleegd op 5 maart 2019, van http://pure-oai.bham.ac.uk/ws/files/26859116/Griffin_et_al_Physical_activity_among_older_adults_Kinesiology_Review.pdf
- Gunawan, J. (2015). Ensuring trustworthiness in qualitative research. *Belitung Nursing Journal*, 1(1), 10–11. Geraadpleegd op 8 mei 2019, van https://www.academia.edu/19531581/ENSURING_TRUSTWORTHINESS_IN_QUALITATIVE_RESEARCH
- Hagen, R. H. (2004). *Praktijkboek arbo in kantoren*. Alphen aan den Rijn: Taylor & Francis Group.
- Heerdink, M. (2011). *Een goede zithouding, dat loont! Invloed van een anatomisch verantwoorde en stabiele zitondersteuning op kostenbesparingen in de zorg*. (Thesis). UA Twente, Twente.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. doi: 10.1177/1049732305276687
- Huber, M. (2013). Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid. *Spectrum*, 133–134. Geraadpleegd op 14 mei 2019, van <https://mijn.bsl.nl/naar-een-nieuw-begrip-van-gezondheid-pijlers-voor-positieve-gezo/640148>
- Huber, M. (2019). *Mijn positieve gezondheid*. Geraadpleegd op 13 april 2019, van <https://test.mijnpositievegezondheid.nl/index.php>
- Institute for positive health. (2019). *Positieve gezondheid - Institute for Positive Health*. Geraadpleegd op 15 april 2019, van <https://iph.nl/positieve-gezondheid/>
- Institute for positive Health. (2019). *Wat is het - Institute for Positive Health*. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>
- Kallio, H., Pietilä, A., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. doi:10.1111/jan.13031
- KNGF. (z.d.). *Blindengeleidehond voor veiligheid en vrijheid*. Geraadpleegd op 20 mei 2019, van <https://geleidehond.nl/pagina/onze-honden/blindengeleidehond>
- Koninklijke Visio Nederland. (2019). *Slechtziend of blind - Koninklijke Visio Nederland*. Geraadpleegd op 13 april 2019, van <https://www.visio.org/nl-nl/slechtziend-of-blind>
- Koninklijke Visio Nederland. (2019). *Revalideren bij Visio: begeleiding en training - Koninklijke Visio Nederland*. Geraadpleegd op 13 april 2019, van <https://www.visio.org/nl-nl/revalidatie-en-advies>
- Le Granse, M., Van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). Kerndomein van de ergotherapie. In *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 74–75). Amsterdam: Reed Bussiness.

- Le Granse, M., Van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). Begrippen en begrijpen: de onderbouwing van ergotherapiemodellen. In *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 483). Amsterdam: Reed Bussiness.
- Leissner, J., Coenen, M., Froehlich, S., Loyola, D., & Cieza, A. (2014). Wat explains health in persons with visuel impairment? *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(65). Geraadpleegd op 14 maart 2019, van https://www.researchgate.net/publication/262815132_What_explains_health_in_persons_wit_h_visual_impairment/download
- Mojon-Azzi, S. M., Sousa-Poza, A., & Mojon, D. S. (2008). Impact of Low Vision on Well-Being in 10 European Countries. *Ophthalmologica*, 222(3), 205–212. doi:10.1159/000126085
- Oogfonds. (2019). *Feiten en cijfers*. Geraadpleegd op 4 april 2019, van <https://oogfonds.nl/visuele-beperking/feiten-en-cijfers/>
- Oogfonds. (2019). *Visuele beperking*. Geraadpleegd op 4 april 2019, van <https://oogfonds.nl/visuele-beperking/>
- Oogfonds. (2019). *Oogziektes*. Geraadpleegd op 4 april 2019, van <https://oogfonds.nl/oogziektes/>
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health*, 42(5), 533. doi:10.1007/S10488-013-0528-Y
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the Quality and Credibility of Qualitative Analysis. *Health Services Research*, 34(5). Geraadpleegd op 7 mei 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1089059/>
- Peereboom, K. J., & Vermeulen, H. (2015). *Handboek Fysieke Belasting*. (7^{de} druk) Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Prinsen, C. A. C., & Terwee, C. B. (2019). Measuring positive health: for now, a bridge too far. *Public Health*, 70–77. doi:10.1016/j.puhe.2019.02.024
- Ryan, F., Coughlan, M., & Cronin, P. (2014). Interviewing in qualitative research: The one-to-one interview. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 16(6), 309–314. doi:10.12968/ijtr.2009.16.6.42433
- Santos, J. C., Bashaw, M., Mattcham, W., Cutcliffe, J. R., & Giacchero Vedana, K. G. (2018). The Biopsychosocial Approach: Towards Holistic, Person-Centred Psychiatric/Mental Health Nursing Practice. In *European Psychiatric/Mental Health Nursing in the 21st Century* (pp. 89–101). New York, NY: Springer.
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2012). *Research methods for Business Students*. (2nd edition). London: Pearson Education Limited.
- Schakel, W., Bode, C., Van der Aa, H. P. A., Hulshof, C. T. J., Bosmans, J. E., Van Rens, G. H. M. B., & Van Nispen, R. M. A. (2017). Exploring the patient perspective of fatigue in adults with visual impairment: a qualitative study. *BMJ Open*, 1–8. doi:10.1136/bmjopen-2016-015023
- Scheepers, P., Tobi, H., & Boeije, H. (2016). Etnografisch onderzoek. In *Onderzoeksmethoden* (pp. 257–259). Amsterdam: Boom uitgevers.
- Steenbergen, B. (2009). *Beweging in zicht*. Geraadpleegd op 24 april 2019, van

<http://www.beweginginzicht.nl/upload/files/Beweging-in-Zicht.pdf>

Van Burken, P., Vrancken, P. H., Köke, A. J. a., Nijs, J., Van Oosterwijck, J., Daenen, L., & Wouters, E. J. M. (2010). Bewegen, stress en emoties. In *Gezondheidspsychologie voor de fysiotherapeut* (pp. 228–248). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Van Hartingsveldt, M., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). Introductie. In *Beroepsprofiel ergotherapeut* (pp. 10–11). Utrecht: Boom Lemma uitgevers.

Van Steekelenburg, E., Kersten, I., & Huber, M. (2016). *Positieve gezondheid in Nederland. Wie, Wat, Waarom En Hoe*. Geraadpleegd op 15 april 2019, van
file:///C:/Users/M%20Feijen/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Inventarisatie_Positieve_gezondheid_in_Nederland%20(1).pdf

Verhoeven, N. (2018). Waarom doe je onderzoek? In *Wat is onderzoek?* (pp. 36–38). Amsterdam: Boom uitgevers.

WHO. (z.d.). *Frequently asked questions*. Geraadpleegd op 30 mei 2019, van
<https://www.who.int/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Bijlage 1. Wervingsbrief

Fysiek welbevinden van mensen met een visuele beperking

Geachte heer/mevrouw,

Graag nodigen wij u uit om deel te nemen aan een onderzoek naar fysiek welbevinden bij mensen met een visuele beperking. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeftes van mensen met een visuele beperking als het gaat om hun fysiek welbevinden. Er is steeds meer aandacht voor positieve gezondheid in de zorg en ook binnen Visio. Hierbij wordt aandacht besteed aan wat voor mensen belangrijk is in hun dagelijks leven en hoe hun eigen vermogen om te gaan met tegenslag of beperkingen ondersteund en versterkt kan worden om zoveel mogelijk het leven te leiden wat zij zelf willen. Om ons revalidatieaanbod hier beter bij aan te kunnen laten sluiten, hebben we u nodig.

Lees de onderzoeksinformatie alstublieft goed door en stel alle vragen die u wellicht heeft. Doet u dit alstublieft voordat u toestemt in deelname aan dit onderzoek.

1. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om een beter beeld te krijgen van wat voor u als cliënt van Visio belangrijk is als het gaat om uw fysiek welbevinden. Het kan dan gaan over begeleiding bij fysieke klachten (bv. rug-schouder-nekkachten; hoofdpijn; slecht slapen), maar ook over uw ervaring met of behoefte aan sport en bewegen. Of het zoeken naar een goede energiebalans. Hierover gaan we graag met u in gesprek, zodat we de revalidatie op dit punt verder kunnen verbeteren.

2. Gedetailleerde onderzoeksprocedure

Wanneer u besluit mee te doen aan dit onderzoek zullen we u vragen om een vragenlijst in te vullen die ontwikkeld is vanuit de positieve gezondheid. Dit kan digitaal, waarbij de tekst aangepast kan worden zoals dat voor u prettig is. Het kan ook mondeling, dan lezen wij de vragen voor en vullen voor u uw antwoord in. Dit zal ongeveer 30 minuten in beslag. De volgende onderwerpen komen aan bod:

- lichaamsfuncties, zoals medische feiten, medische waarnemingen, fysiek functioneren, klachten en pijn, energie
- mentale functies en –beleving, zoals cognitief functioneren, emotionele toestand, eigenwaarde/zelfrespect, gevoel controle te hebben, zelfmanagement en eigen regie, veerkracht
- spiritueel/existentiële dimensie, waarbij het gaat over zingeving en wat voor u van betekenis is, doelen/idealen nastreven, toekomstperspectief, acceptatie
- kwaliteit van leven, welbevinden, geluk beleven, genieten, ervaren gezondheid, lekker in je vel zitten, levenslust, balans
- sociaal maatschappelijke participatie, zoals sociale en communicatieve vaardigheden, betekenisvolle relaties, sociale contacten, geaccepteerd worden, maatschappelijke betrokkenheid, betekenisvol werk, en
- dagelijks functioneren, activiteiten van het dagelijkse leven, werkvermogen en gezondheidsvaardigheden.

Daarna neemt u deel aan een individueel diepte-interview met een geschatte duur van ongeveer een uur. We willen met open vragen meer inzicht krijgen in wat voor u belangrijk is, waar u tegen aan loopt in het dagelijks leven en waar u energie en plezier uit haalt.

3. Duur van het onderzoek

Als u bereid bent mee te doen, dan wordt het volgende van u gevraagd:

- invullen vragenlijst. duur: ongeveer 30 minuten
- deelname aan individueel diepte interview. duur: ongeveer 60 minuten
- doornemen uitgetypte versie van het interview en toestemming voor gebruik (uw gegevens zullen worden geanonimiseerd)

4. Mogelijke voor- en nadelen

Het is onze ervaring dat cliënten het als positief ervaren om meer inzicht te krijgen in hun eigen wensen met betrekking tot de revalidatie. Als nadeel kan worden ervaren dat het diepte interview gevoelige thema's bespreekbaar maakt. Uiteraard beslist u zelf wat u wel en niet wilt bespreken.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

Deelname is vrijwillig. Als u besluit mee te doen, kunt u zich altijd bedenken, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Meedoen of stoppen heeft geen gevolgen voor uw revalidatietraject.

Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Dit heeft geen gevolgen voor uw revalidatie traject.

6. Einde van het onderzoek

Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u, indien u dat wenst, over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer drie maanden na uw deelname, in juli 2019.

7. Uw privacy

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten, zodat de gegevens niet meer naar u te herleiden zijn.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Personen die inzage krijgen in uw ongecodeerde gegevens zijn uitsluitend de onderzoekers Femke Krijger, Ellen Kersten en de onderzoeker-student die het interview bij u afneemt.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 10 jaar worden bewaard.

Bewaren en gebruiken van gegevens

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek op het gebied van lichamelijk welbevinden, lichaamsgerichte revalidatie en positieve gezondheid. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u instemt met gebruik van uw gecodeerde gegevens voor later onderzoek. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

Deelname is vrijwillig

Deelname is vrijwillig. U kunt deze toestemming altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor eventueel toekomstig onderzoek. U kunt zich op elk moment terugtrekken uit het onderzoek, zonder hiervoor een reden te hoeven opgeven. Meedoen of stoppen met deelname zal op geen enkele wijze gevolgen hebben voor u of de aan u geboden zorg door Visio. u kunt ook vragen om uw onderzoeksgegevens te laten verwijderen uit de database.

8. Vergoeding

U ontvangt geen vergoeding voor het meedoen.

9. Heeft u vragen of een klacht?

Bij vragen kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers. De contactgegevens vindt u onderaan.

Indien u klachten heeft over dit onderzoek, dan kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend therapeut. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris/klachtencommissie van Koninklijke Visio. Alle gegevens vindt u in bijlage A: Contactgegevens.

10. Verdere informatie

Als u nog vragen heeft, dan kunt u die altijd stellen aan een van de onderzoekers. Mocht u na afloop nog vragen hebben, dan kun u deze ook e-mailen of telefonisch stellen.

Dank voor uw aandacht.

Contactgegevens voor Koninklijke Visio

(Lokale) Hoofdonderzoekers

Naam: Femke Krijger

Functie: Projectleider, programmteam Cliënt in zijn kracht, Visio

Contactgegevens: fkrijger@live.nl; 071-5614825

Naam: Ellen Kersten

Functie: Psycholoog, Visio

Contactgegevens: ellenKersten@visio.org; 088-5857352

Naam: Hanneke van der Velde

Functie: Programmamanager Cliënt in zijn Kracht

Contactgegevens: hannekevandervelde@visio.org; tel.: 088-5855000

Klachten

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend therapeut. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris van Koninklijke Visio. De klachtenfunctionaris is bereikbaar via het e-mailadres klacht@visio.org of op telefoonnummer 088 – 585 8552.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen of klachten over het gebruik of de verwerking van uw gegevens, of over uw rechten, kunt u contact opnemen met:

Functionaris Gegevensbescherming (FG) van Zuyd Hogeschool

Naam: de heer Maarten Wollersheim

Tel +31-45-4006025

Bereikbaarheid: functionarisgegevensbescherming@zuyd.nl

Link naar website instelling met privacyverklaring/privacy reglement:
<https://www.zuydnet.nl/werken/rechten-en-plichten/privacy/privacy>

Bijlage 2. Toestemmingsformulier verkennende gesprekken

Fysiek welbevinden bij mensen met een visuele beperking

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is geheel vrijwillig. Om mee te doen hebben wij als onderzoekers uw schriftelijke toestemming nodig.

Meedoen aan dit onderzoek houdt in dat wij u vragen stellen met betrekking tot uw persoonlijke ervaringen.

Ik geef ☐ **wel**

☐ **geen**

toestemming om mijn persoonsgegevens (naam/achternaam) te gebruiken in het dankwoord van de scriptie.

Ik geef ☐ **wel**

☐ **geen**

toestemming dat de gegevens uit het gesprek worden meegenomen in 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 onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage 3. Interviewguide

Thema	Eventuele vragen	Doorvraagvragen per thema/activiteit
Zelfzorg	- Kunt u wat vertellen over hoe u uzelf verzorgt? Bijvoorbeeld wassen of aankleden? - Houdt u rekening met bepaalde dingen?	- Hoe verloopt deze activiteit? - Hoe vaak doet u deze activiteit? - Hoe voelt u zich daarbij (lichamelijk en mentaal)? - Wat doet dat met uw lichaam (bijvoorbeeld houding, conditie)? - Hoe zorgt u ervoor dat u die activiteiten nog kunt uitvoeren? - Waarom is deze activiteit zo belangrijk voor u? - Wat betekent dit voor u? - Hoe is het met uw energiebalans na het uitvoeren van deze activiteit? - Hoe is uw energiebalans aan het einde van de dag? - Kunt u wat vertellen over eventuele **(compensatie)strategieën die u toepast om de activiteit makkelijker te laten verlopen? - Wat heeft dit voor bijdrage op hoe u zich voelt? - Denkt u dat u uw eigen grenzen goed kunt bewaken?
Werk/studie	- Werkt of studeert u? - Kunt u daar wat over vertellen? - Houdt u rekening met bepaalde dingen?	
Hobby's/vrije tijd	- Wat voor een hobby's heeft u zoal? - Zijn er andere hobby's die u graag zou willen uitvoeren? - Wat zou u nodig hebben om dit wel te kunnen doen? - Wat is uw ervaring met of behoefte aan sporten en bewegen?	
Huishouden	- Zijn er bepaalde huishoudelijke taken die u wekelijks of vaak uitvoert? - Waarom doet u specifiek deze taken? - Zijn er andere huishoudelijke taken die u graag zou willen uitvoeren? - Wat zou u nodig hebben om dit wel te kunnen doen?	
Verplaatsen (binnens- en buitenshuis)	- Hoe verplaatst u zich binnenshuis? - Waarmee houdt u rekening? - Hoe verplaatst u zich buitenshuis? Gebruikt u een hond, stok of misschien iets anders? - Waarmee houdt u rekening? - Hoe ervaart u uw veiligheid tijdens het verplaatsen?	
Sociale aspecten	- Hoe ervaart u uw sociaal netwerk? Bijvoorbeeld contact leggen en onderhouden, participatiemogelijkheden (kwaliteit). - Kunt u daar wat meer over vertellen? - Kunt u iets vertellen over uw zelfstandigheid/afhankelijkheid van anderen?	
Lichaamsgerichte therapieën*	- Uitleg geven - Wat is uw ervaring met lichaamsgerichte therapieën? - Wat heeft dit voor bijdrage op hoe u zich (fysiek) voelt?	

Bijlage 4. Verklaring niet-WMO



Verklaring niet-WMO

METC nr.	METCZ20190028
Titel onderzoek:	Fysiek welbevinden vanuit Positieve Gezondheid bij mensen met een aangeboren en een niet-aangeboren visuele beperking
Acroniem:	Fysiek welbevinden vanuit Positieve Gezondheid
Datum besluit:	5 maart 2019

Contactgegevens: dr. UR Roentgen, uta.roentgen@zuyd.nl
Verrichter: Zuyd Hogeschool te Heerlen

Op uw verzoek van 13 februari 2019 heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie Zuyderland en Zuyd Hogeschool (METC Z) in het overleg van voorzitter en secretaris kennis genomen van bovengenoemd onderzoeksvoorstel. De Commissie heeft de in bijlage 1 genoemde documenten beoordeeld en is tot de conclusie gekomen dat:

- er wel sprake is van een medisch wetenschappelijke vraag;
- de proefpersonen niet aan een handeling worden onderworpen en hen geen gedragswijze wordt opgelegd als bedoeld in de *Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen* (WMO).

Omdat aan één van beide voorwaarden voor WMO plichtigheid niet is voldaan, heeft METC Z besloten dat bovenvermeld onderzoek niet WMO plichtig is.

De Commissie maakt u attent op het volgende. Dit onderzoeksvoorstel moet worden aangemeld bij de instelling waar u het gaat uitvoeren voor goedkeuring van de Raad van Bestuur, alvorens u begint met uw onderzoek. U en uw afdeling zijn verantwoordelijk voor de correcte uitvoering van het onderzoek volgens de geldende wet- en regelgeving. Hierbij vestigen wij u aandacht op het volgende:

U dient correct om te gaan met de in uw onderzoek verzamelde gegevens zoals bepaald in de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag), het privacy reglement van de instelling waar u het onderzoek uitvoert en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

Alle wijzigingen aan dit onderzoek dienen als amendement aan de Commissie ter beoordeling te worden voorgelegd, zodat eveneens kan worden beoordeeld of het onderzoek nog steeds buiten de reikwijdte van de WMO blijft.

METC Z is de Medisch Ethische Toetsingscommissie van Zuyderland en Zuyd Hogeschool. METC Z toetst -in het kader van de WMO- medisch-wetenschappelijk onderzoek, waaronder ook onderzoek in de eerste lijn, de care- en revalidatiesector. METC Z toetst conform de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), de Richtlijn Externe Toetsing (RET 12), ICH-GCP en andere (EU) wet- en regelgeving. METC Z is erkend door de CCMO.

Correspondentieadres:
METC Z
Secretariaat, T3 Heerlen
Postbus 5500
6130 MB Sittard

metc@zuyderland.nl

Bezoekadres:
Zuyderland Heerlen
K & E
Hoofgebouw etage 3
H. Dunantstraat 5
T 088 – 4590129
www.zuyderland.nl/METC

METC Z leden:
Prof. dr. J.W. Greve (voorzitter)
dr. J. Kragten (vicevoorzitter)
mw. mr. C. Essed
mw. mr. dr. R. ten Hoopen
dr. M. de Kruijff
dhr. dr. R. Moonen
mw. dr. A. Moser
dr. M. Reinders
drs. B. Simons
drs. J. van der Snoek
mw. drs. G. Thijssen
mw. dr. R. Verwey
dr. A. Voogd
mw. dr. I. Widdershoven
dr. B. Winkens

vaste adviseurs:
dr. W. van Asten
mw. dr. A. van den Hout

secretariaat:
mw. J. Jennekens
mw. I. Roelofs
mr. F. Stroom



Verder wil de Commissie u erop attenderen dat het onderzoek VOOR de start, bij een openbaar trialregister aangemeld dient te worden. U kunt dit doen bij: <http://www.trialregister.nl> of bij ClinicalTrials.gov. Zonder aanmelding kunt u in bepaalde journals niet publiceren.

Wij attenderen u erop dat u pas mag starten met de uitvoering van het onderzoek wanneer u schriftelijke toestemming hebt van de Raad van Bestuur van de instelling(en) waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

U moet het onderzoek daartoe zelf indienen bij de betreffende instelling en daarbij een kopie van deze brief overhandigen.

U dient de Commissie via METC Management op de hoogte te stellen van:

- de startdatum van het onderzoek;
- wijzigingen die u aanbrengt in het onderzoek;
- De einddatum van het onderzoek.

Bij beëindiging van de studie ontvangt de Commissie het eindverslag en publicaties.

Met vriendelijke groet,
METC Z
Prof. dr. J.W. Greve, voorzitter
namens deze,



mr. F.J.T.G. Stroom
secretaris METC Z

To whom it may concern,

METC Z, (Heerlen, The Netherlands), the Medical Ethics Committee Zuyderland & Zuyd (hereafter the Committee) has reviewed the above mentioned research proposal. As a result of this review the Committee informs that the rules of the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO in Dutch), do not apply to this research proposal.

*Sincerely yours,
METC Z
Prof. dr. J.W. Greve, chairman
on his behalf,*

*mr. F.J.T.G. Stroom
secretary METC Z*

Bijlage 5. Toestemmingsformulier participanten

Fysiek welbevinden vanuit Positieve Gezondheid

- 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 geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek en voor het digitaal opnemen van het interview.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik geef ☐ **wel**
 - ☐ **geen** toestemming om het interview op te laten nemen met een spraakrecorder.
- Ik geef ☐ **wel**
 - ☐ **geen** toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van positieve gezondheid, lichamelijk welbevinden en lichaamsgerichte revalidatie.
- 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 onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Bijlage 6. Blind experience

Op 22 maart hebben de onderzoekers een 'blind experience' gedaan. Dit houdt in dat zij met visusbeperkende brillen een aantal activiteiten hebben uitgevoerd. De onderzoekers hadden allen een andere visusbeperkende bril, twee onderzoekers hadden tunnelvisie, één ander had een hemiplegie en één had incompleet wazig gezichtsveld. Er werd tijdens een tijdsbestek van 5 uur onder andere boodschappen gedaan, geluncht, trapgelopen en afgewassen.

Het viel op dat alle onderzoekers binnen 5 minuten last kregen van hoofdpijn. Daarnaast was het moeilijk om diepte in te schatten, dit uitte zich bijvoorbeeld bij het inschenken van een glas water en het traplopen. Ook was het lopen, traplopen en manoeuvreren binnen- en buitenshuis een lastige taak. Dit was met name lastig omdat de angst voor vallen/ergens tegenaan lopen aanwezig was. Ook het feit dat er een compensatoir looppatroon ontstaat, is opvallend. Men probeert zich te oriënteren en daarnaast zichzelf veilig te stellen in de ruimte. Er wordt meer spiertonus in voornamelijk de rug, nek en schouders ervaren, hierdoor is er een gespannen houding. Verder was het uitdagend om te lezen, dit gold voor alle brillen. Het concentreren op de tekst was moeilijk en alle onderzoekers ervaarde na twee uur flinke vermoeiend.

Ook was het opvallend dat de onderzoekers met tunnelvisie niet hadden opgemerkt dat er een persoon de ruimte binnenkwam. Deze persoon was vooraf geïnstrueerd door de andere onderzoeker om op een bepaalde tijdstip de kamer binnen te komen. De twee onderzoekers met tunnelvisie hadden pas na 10 minuten door dat deze persoon zich ook in de ruimte bevond, de persoon maakte geluid tijdens het maken van lunch.

Bijlage 7. Codeboom

Axiaal codes	
Energie	• Slaapt goed, staat op met energie. • Slaapt slecht, niet uitgeslapen, niet ontspannen. • Mentaal intensieve activiteiten (zoals: pc, tv, lezen) zijn vermoeiender met een VB. • Kijken is vanwege prikkels vermoeiend. • Krijgt energie van fysiek bezig zijn. • Vergadering vergt veel energie door het door elkaar heen praten. • Vindt dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld: huishouden, boodschappen doen) vermoeiender met VB. • Merkt in onbekende/drukke omgeving meer spanning in lichaam door concentratie, kost veel energie. Voorbeeld: meerijden in auto vermoeiend vanwege alertheid en prikkels. • Vindt gebruik taststok niét prettig, kost meer energie en spanning in lichaam. • Houdt rekening met planning i.v.m. vermoeidheid • Afwisseling mentale en fysieke activiteiten levert energie
Pijn en klachten	• Struikelt/loopt soms over/tegen obstakels, hoogteverschillen, waarna pijn. • Merkt in onbekende/drukke omgeving meer spanning en pijn (armen, benen, nek, schouders, hoofdpijn) in lichaam door concentratie, kost veel energie. Bijvoorbeeld bij het oversteken. • Compenseren slecht zien, pijnklachten en spanning spieren t.g.v. voorovergebogen houding. • Compenseren slecht zien door veel voorover te buigen, echter nog geen klachten. • Last van gewrichten i.v.m. overbelasting wandelen ter compensatie van niet meer kunnen fietsen. • Heeft last van fel licht. • Fietsen zorgt voor opgetrokken, gespannen schouders vanwege angst. • Pijnlijke en vermoeide ogen. • Combinatie van hond en partner ander looppatroon, meer belasting rondom schouders en rug. • Bij langdurig braille lezen meer voorover zitten, belastend rug en nek. • Lezen met tv-loop, meer met hoofd en armen bewegen, spanning in schouders en hoofd. • Vindt gebruik witte stok niét prettig, kost meer energie en meer spanning in lichaam.

Bewegen (conditie)	• Wandelt veel • Geen problemen manoeuvreren thuisomgeving. • Tandemfietsen met voorrijder. • Conditie gaat achteruit vanwege minder beweging door VB. • Krijgt energie van fysiek bezig zijn. • Vindt fysieke welzijn en conditie bijhouden belangrijk. • Wandelt om stress kwijt te raken en om in beweging te zijn. • Last van gewrichten i.v.m. wandelen ter compensatie van niet meer kunnen fietsen. • Fietsen zorgt voor opgetrokken, gespannen schouders vanwege angst. • Bij alertheid minder vrij en traag bewegen. • Sporten en bewegen is een groot gemis. • Met een hond kom je meer buiten en beweeg je meer. • Doet kruipend het huishouden en tuinieren. Levert géén klachten op en houdt lichaam soepel. • Vindt fysieke welzijn en conditie bijhouden belangrijk. • Conditie gaat achteruit vanwege minder beweging door VB.
Houding	• Probeert ontspannen en bewust rechtop te lopen. • Compenseren slecht zien, pijnklachten en spanning spieren t.g.v. voorovergebogen houding. • Compenseren slecht zien door veel voorover te buigen, echter nog geen klachten. • Lezen met tv-loep, meer met hoofd en armen bewegen, spanning in schouders en hoofd. • Bij langdurig braille lezen meer voorover zitten, belastend rug en nek. • Bij niet veilig voelen, kleinmaken. • Doet kruipend het huishouden en tuinieren. Levert géén klachten op.
Leefstijl	• Stressester • Gebruikt antidepressiva tegen depressie. • Gebruikt octasepan om rustig te blijven. • Gezond eten • Gestopt met roken en drinken (alcohol).
Fysieke omgeving	• Heeft lades i.p.v. kastjes i.v.m. hoofd stoten. • Struikelt/loopt soms over/tegen obstakels, hoogteverschillen, waarna pijn. • Geen problemen manoeuvreren thuisomgeving. • Merkt in onbekende/drukke omgeving meer spanning en pijn (armen, benen, nek, schouders, hoofdpijn) in lichaam door concentratie, kost veel energie. • Lopen met de hond in de bossen is ontspannen.
Compenseren	• Heeft lades i.p.v. kastjes i.v.m. hoofd stoten. • Beter zicht met hoofddekseel op i.v.m. lichtinval. • Hoofddekseel en bril beschermt tegen takken.

	• Maakt veel gebruik van tastzintuig. • Wandelen ter compensatie van niet meer kunnen uitvoeren van andere sporten. • Last arm waarmee stok wordt vastgehouden, bewust veranderen van arm. • Obstakels binnenshuis verplaatst, zodat er niet tegenaan gelopen wordt i.v.m. vallen en pijn. • Online boodschappen doen kost minder energie dan naar winkel gaan. • Spieren loshouden, ontspannen. • Doet kruipend het huishouden en tuinieren. Levert géén klachten op.
Concentratie	• Bij mentaal intensieve activiteiten (zoals: PC, TV, lezen) is meer concentratie vereist, zijn vermoeiender met een VB. • Merkt in onbekende/drukke omgeving meer spanning in lichaam door concentratie, kost veel energie. • Meerijden in auto vermoeiend vanwege alertheid en prikkels. • Na lesgeven, last van spierpijn, hoofdpijn. • Concentreert zich tijdens lopen.
Stress	• Raakt gespannen, beklemmend gevoel tussen drukke omgeving, merkt pijn aan armen, gaat dan de stok harder vasthouden. • Wandelt om stress kwijt te raken en om in beweging te zijn. • Gebruikt octasepan om rustig te blijven. • Merkt in onbekende/drukke omgeving meer stress/spanning in lichaam door concentratie, kost veel energie. • Toename stress door VB.
Communiceren	• Door wandelen hond ontstaat vaker een gesprek. • Vergadering vergt veel energie door het door elkaar heen praten.
Lekker in je vel zitten	• Vaker gedeprimeerd over de fysieke onmogelijkheden die worden ervaren. • Achteruitgang ogen is lastig. • Gebruikt antidepressiva tegen depressie.
Participatie	• Wil graag een actiever familielid zijn, wordt belemmerd door VB. • Vergadering vergt veel energie door het door elkaar heen praten. • Fietst niet op de tandem, omdat ze geen voorrijder kan vinden.
Je grenzen herkennen en hanteren	• Verkent grenzen, gaat over grens, daarna uitgeput. • Houdt rekening met planning i.v.m. vermoeidheid.

Ondersteuning	• Gebruikt loop met lampje voor vergemakkelijken lezen. • Tandemfietsen met voorrijder. • Vraagt hulp indien nodig. • Gebruikt taststok om obstakels te herkennen. • Vindt gebruik taststok niét prettig, kost meer energie en spanning in lichaam. • Aanpassingen licht thuis voor beter zicht. • Gebruikt verrekijker voor vergemakkelijken lezen. • Heeft OV altijd mee, indien vermoeidheid optreedt. • Heeft blinde geleidehond, meer begeleiding en onafhankelijkheid, minder alertheid nodig.
Eigen regie	• Merkt fysieke klachten, maar laat zich niet belemmeren in activiteiten. Doet (bijna) alles zelf in het huishouden. • Eigen gezondheid verzorgen gaat goed. • Zelfstandigheid belangrijk.
Lichaamsgerichte therapie	• Fysiotherapie. • Sauna. • Massagetherapie ontspannend, resultaat echter korte duur. • Mindfulness geeft rust en ontspanning lichaam. • Stoklooptraining als prettig. • Yoga zorgt voor lichamelijke ontspanning. • Thai Chi dansen zorgt voor lichamelijke ontspanning, vrij bewegen.