

De Activiteitenweger, het meten van zwaarte van activiteiten

Verantwoordingsverslag
22-01-2018

Praktijkgerichte onderzoek 2018
Hogeschool van Arnhem & Nijmegen
Opleiding ergotherapie

Aspirant onderzoekers:

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

Praktijkbegeleider LiBaS:

J. Leenders, MSc

Docentbegeleider:

E.J. Perez P., ergotherapeut



Colofon

Afstudeeropdracht voor HBO Ergotherapie, Hogeschool van Arnhem & Nijmegen

Instituut Paramedische Studies

Faculteit Gedrag, Gezondheid & Management

Opleiding Ergotherapie

Onderwijseenheid Praktijkgerichte Onderzoek 2017-2018

22 januari 2018

Radboudumc

Praktijkbegeleider: Jacqueline Leenders, MSc.

E-mail: Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl

Adres: Geert Groteplein Zuid 10

Postcode: 6525 GA Nijmegen

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

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

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

E-mail: Elan.PrietoPerez@han.nl

Adres: Kapittelweg 33

Postcode: 6525 EN Nijmegen

Postbus: Postbus 6960 6503 GL Nijmegen

Website: www.han.nl

Junior onderzoekers

Namen:

Bastiaan Christ

Rimke Dijkhuizen

Julia Epping

Mirjam Smeijers

Linda Withag

Email: activiteitenweger@hotmail.com

Voorwoord

Geachte lezer,

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

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

Door middel van dit verantwoordingsverslag worden keuzes en motivaties, die door de junior onderzoekers tijdens het onderzoeksproces zijn gemaakt, duidelijk weergegeven en onderbouwd.

Gedurende de uitvoering van het praktijkgerichte onderzoek zijn er verschillende belanghebbenden geweest wie dit onderzoek hebben ondersteund. Allereerst willen wij de opdrachtgever, Jacqueline Leenders MSc. en de onderzoeksgroep bedanken voor het beschikbaar stellen van dit praktijkgerichte onderzoek, voor de inhoudelijke en procesmatige ondersteuning en voor de voorspoedige samenwerking. Onze dank gaat ook uit naar alle deelnemers die zijn geïnterviewd. Deze bijdragen hebben gezorgd voor het mogelijk maken van het resultaat van dit praktijkgerichte onderzoek. Ook willen wij de ontwikkelaars van de Activiteitenweger, Greke van Hulstein- van Gennep en Karin ten Hove-Moerdijk bedanken voor de betrokkenheid en informatie omtrent dit praktijkgerichte onderzoek en de Activiteitenweger. Als laatst willen wij onze docentbegeleider Elan Prieto Perez bedanken. Wij hebben veel ingezien door de gedetailleerde en kritische feedback. De kennis en expertise heeft ons onderzoek ten goede gebracht. Wij hebben een prettige begeleiding gekregen gedurende het gehele proces.

Wij wensen u veel leesplezier toe!

Bastiaan Christ
Rimke Dijkhuizen
Julia Epping
Mirjam Smeijers
Linda Withag

Nijmegen, januari 2018

Inhoudsopgave

Inleiding.....	6
1. Probleemanalyse	7
1.1 Oriënterend literatuuronderzoek.....	7
1.2 Informatie verzamelen in de praktijk	8
1.3 Relevantie van het onderzoek	8
1.3.1 Microniveau	9
1.3.2 Mesoniveau	9
1.3.3 Macroniveau	10
1.4 Indruks- en constructvaliditeit	10
1.5 Doelstelling	11
1.6 Vraagstelling	12
2. Operationalisatie begrippen	14
3. Methode.....	15
3.1 Onderzoeksmethode	15
3.2 Onderzoeksdesign	16
3.3 Onderzoekspopulatie	16
3.3.1 Inclusie- en exclusiecriteria	17
3.3.2 Wervingsprocedure	18
3.4 Dataverzameling interviews	19
3.4.1 Interviews	19
3.4.2 Interviewguide	23
3.5 Kwalitatieve analyse.....	24
3.5.1 Audio analyse	24
3.5.2 Transcriberen	24
3.5.3 Software voor analyse van kwalitatieve data.....	25
3.5.4 Analysemethode.....	26
4. Resultaten	28
4.1 Deelnemers	28
4.2 Thema's	28
4.3 Overige aspecten.....	28
5. Discussie.....	29
5.1 Discussie van resultaten	29
5.1.1 Indruks- en constructvaliditeit	29
5.1.2 Thema's	29
5.2 Saturatie	29
5.3 Discussie van Methode.....	29
5.4 Sterktes en zwaktes	30
6. Conclusie	31
7. Aanbevelingen	32
8. Kwaliteitswaarborging	34
8.1 Bruikbaarheid	34
8.2 Betrouwbaarheid	34
8.3 Validiteit.....	35
8.4 Gedragscode.....	36
9. Dilemma	37
10. Reflectie PO	38
11. Communicatie.....	40

12. Literatuurlijst	42
13. Bijlagen	46
I. Point to point reply	46
II. Oriënterend literatuuronderzoek.....	52
III. Wervingsbrief.....	55
IV. Informatiebrief	56
V. Beslisboom interviewen	59
VI. Interviewguide	65
VII. Informed consent.....	69
VIII. Overzichtslijst weging	70
IX. Voorbeeld codelijst.....	71

Inleiding

In dit verslag vindt u de verantwoording van de gebruikte middelen en keuzes die zijn beschreven in het onderzoeksrapport. De benaming van de hoofdstukken van de twee verslagen zijn gelijk om het leesgemak te vergroten.

Met verschillende redenen is gekozen voor dit project. Eén van die redenen is dat de Activiteitenweger een veel gebruikte behandelmethodede is door ergotherapeuten in Nederland, waar op dit moment nog weinig onderzoek naar gedaan is (Boezeman, Frusch & Jorna, 2011 p. 14). De ontwikkelaars van de Activiteitenweger willen dat de Activiteitenweger als een betrouwbare en valide behandelmethodede wordt gezien om de effectiviteit van de Activiteitenweger te vergroten, daarom is het van belang dat hier onderzoek naar wordt gedaan. De junior onderzoekers vinden het een meerwaarde om bij te kunnen dragen aan het vergroten van de validiteit van de Activiteitenweger als behandelmethodede. Een andere reden om te kiezen voor dit project is om de Activiteitenweger als meetinstrument inzetbaar te kunnen maken om uiteindelijk de lifebalance te kunnen meten. De junior onderzoekers vinden het van belang hier een eerste stap in te zetten zodat de Activiteitenweger zo stabiel, betrouwbaar en valide mogelijk als meetinstrument gebruikt kan worden voor vervolgonderzoek naar de lifebalance voor patiënten met FSHD en MM.

Verder zijn de junior onderzoekers tijdens de opleiding met de Activiteitenweger in aanraking gekomen en biedt dit project voor hen een aanleiding voor verdere verdieping. Tijdens verscheidene praktijksituaties is opgemerkt dat veel patiënten moeite hebben om een balans te vinden tussen belasting en belastbaarheid. Aangezien de junior onderzoekers de Activiteitenweger een geschikte behandelmethodede vinden om de balans tussen belasting en belastbaarheid in kaart te brengen, willen zij deze zelf ook gaan gebruiken in de praktijk. De doelgroepen FSHD en MM van dit praktijkgerichte onderzoek sprak de junior onderzoekers aan, omdat het voor hen onbekende spierziekten waren en zij graag meer kennis hierover wilden verzamelen.

Om tot een eindproduct te komen zijn er verschillende stappen gevolgd gedurende het praktijkgerichte onderzoek. Als eerste hebben is er een startnotitie opgesteld met als doel het project op te starten en de doel- en vraagstelling duidelijk te krijgen. De achtergronden, onderzoeksmethoden en beheersaspecten zijn beschreven en de vraag is in samenwerking met de opdrachtgever en senior-adviseur afgebakend en doelgericht gemaakt. Hierdoor is het voor alle belanghebbende duidelijk gemaakt en kon er gericht worden gewerkt. Na de startnotitie zijn de junior onderzoekers begonnen met de onderzoeksopzet. Het doel van dit verslag was toelichten hoe de onderzoeksvraag beantwoord gaat worden. Hierbij is rekening gehouden met de verschillende belanghebbende en vraagstukken die beantwoord dienden te worden. In dit document zijn gemaakte keuzes betreft de interviews en het eindproduct toegelicht. Tevens is er een 'point to point reply' opgesteld (**BIJLAGE I**) van de verkregen feedback op de onderzoeksopzet. Na goedkeuring van de onderzoeksopzet zijn de junior onderzoekers gestart met de afname van interviews. In totaal zijn er tien interviews afgenomen, vanuit de resultaten en de discussie is een conclusie getrokken en zijn aanbevelingen opgesteld voor het onderzoeksteam en de ontwikkelaars van de activiteitenweger.

1. Probleemanalyse

Naar aanleiding van de onderzoeksopdracht vanuit de LiBaS in naam van het Radboudumc, zijn de junior onderzoekers gestart met het verkennen van het probleem. Dit is in eerste instantie gedaan door middel van mindmapping. Door mindmapping zijn gedachten in kaart gebracht en de gegevens geordend. In het begin was het onderwerp nog complex, door mindmapping ontstond er structuur en is er effectief gebruik gemaakt van de eerste informatie. Hierdoor is meer overzicht gecreëerd (Buzan & Buzan, 2007, p. 55).

1.1 Oriënterend literatuuronderzoek

Tijdens het literatuuronderzoek is gebruikt gemaakt van de '5 W's en 1H methode' (Academyofminds, 2016). Deze methode is gebruikt om een goed beeld te krijgen van het probleem. Hierbij zijn onderstaande vragen opgesteld:

- **Wat** is het probleem?
- **Waarom** is het een probleem?
- **Wie** is er betrokken bij het probleem?
- **Waar** wordt het probleem ervaren?
- **Wanneer** doet het probleem zich voor?
- **Hoe** is het probleem ontstaan?

Door deze '5W's en 1H methode' zijn centrale begrippen naar voren gekomen om vervolgens te zoeken naar relevante literatuur voor de probleemanalyse.

Begrippen die hier naar voren zijn gekomen zijn: 'participatiesamenleving', 'neuromusculaire aandoeningen', 'vermoeidheidsklachten', 'FSHD en MM', 'Activiteitenweger', 'belasting en belastbaarheid' en 'balans'.

Aan de hand van bovengenoemde centrale begrippen is vakliteratuur gezocht en gelezen om beter zicht te krijgen op de begrippen en aspecten die een rol spelen bij het praktijkprobleem (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 98). Tevens zijn er nieuwe kennis en inzichten opgedaan die van belang zijn bij het praktijkprobleem (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 100).

De literatuur betreffende de bovenstaande begrippen is gebruikt om de probleemanalyse te schrijven. Door macro-, meso- en microniveau te benoemen is een duidelijk overzicht gecreëerd. Dit om het probleem vanuit verschillende invalshoeken te kunnen analyseren en de relevantie van dit onderzoek te achterhalen. Door deze verschillende niveaus (macro, meso en micro) te beschrijven is ervoor gezorgd dat er een duidelijke 'trechter' van het probleem ontstaat. Deze oriënterende literatuurstudie beschrijft de centrale kernbegrippen en de relaties hiertussen, dit uitgelegd aan de hand van bronnen (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 125).

Middels de HAN-catalogus is er relevante betrouwbare literatuur over het kwalitatief onderzoek en de doelgroep verkregen. Verder wordt zo meer informatie verkregen over hoe het praktijkgerichte onderzoek kan worden vormgegeven. In de HAN-catalogus zijn verscheidene boeken aanwezig die gebruikt kunnen worden voor het onderzoek.

Aanvullend op de informatie van de boeken is gebruik gemaakt van relevante databases middels het internet om inzichtelijk te maken wat door anderen over het praktijkprobleem geschreven en onderzocht is. De volgende databases zijn gebruikt voor de literatuurstudie: 'PubMed', 'HAN-Quest', 'Trip' en 'HBO-kennisbank'. Deze databases zijn aanbevolen vanuit de HAN en bevatten medische wetenschappelijk literatuur.

Medische wetenschappelijk literatuur is noodzakelijk om deskundiger te kunnen worden aangaande dit praktijkgerichte onderzoek. Voor het doelgericht zoeken naar relevante

informatie is nagedacht over verscheidene mogelijke zoektermen en criteria die kunnen bijdragen aan het vinden van relevante literatuur. De gehele zoektermen en zoekstrings zijn te vinden in **BIJLAGE II**.

De selectie van de relevantie van artikelen is beoordeeld op basis van de titel en de abstract. Mits het artikel relevant is, is deze volledig gelezen en beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- Geloofwaardigheid
- Betrouwbaarheid
- Toepasbaarheid
- Klinische relevantie
- Validiteit

(Kuiper, Verhoef & Munten, 2016, p. 48).

Daarnaast zijn vanuit de opdrachtgever verschillende artikelen verkregen betreffende dit praktijkgerichte onderzoek. Aangezien er geen mogelijkheid was om in de database van het Radboudumc naar literatuur te zoeken, zijn relevante artikelen opgestuurd door de opdrachtgever. Deze zijn terug te vinden in **BIJLAGE II**.

1.2 Informatie verzamelen in de praktijk

Tevens heeft er een bijeenkomst plaatsgevonden in het Meandermc om de ontwikkelaars van de Activiteitenweger te leren kennen en de achtergronden van de methode te begrijpen. Hierbij zijn ervaringen opgedaan gericht op het uitvoeren van de weging van activiteiten tijdens het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger. Door deze ervaringen is de deskundigheid aanzienende de Activiteitenweger vergroot om het probleem helder te krijgen. Eveneens om ervoor te zorgen dat alle belanghebbende van het praktijkgerichte onderzoek over dezelfde informatie beschikken.

1.3 Relevantie van het onderzoek

Om aan de inhoud van dit praktijkgerichte onderzoek waarde te verlenen is het belangrijk te overtuigen voor wie en waarom dit praktijkgerichte onderzoek relevant is. Als het lukt de belanghebbenden te overtuigen, kan men stellen dat de probleemstelling relevant is (Oost & Markenhof, 2010, p. 30).

Naar aanleiding van de feedback die is gegeven door de docentbegeleider heeft er een overleg plaatsgevonden voor wie dit praktijkgerichte onderzoek expliciet relevant is. Concluderend uit dit overleg is gekomen dat de ontwikkelaars alsmede de LiBaS baat heeft bij de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek zoals in deze paragraaf verder te lezen is, zie ook de 'point to point reply' in **BIJLAGE I**.

Beoogt is gegevens aan te dragen die gebruikt kunnen worden bij het vinden en uitproberen van praktische oplossingen voor het wegingsproces van de Activiteitenweger. Deze oplossingen kunnen relevant of bruikbaar zijn voor andere groepen, naast de direct aanwijsbare betrokkenen (de ontwikkelaars van de Activiteitenweger). In dit geval de ergotherapeuten in Nederland die gebruik maken van de Activiteitenweger als behandelmethode. Dit laat zien dat er sprake van maatschappelijke relevantie is ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 47).

Onderstaand is de relevantie van dit praktijkgerichte onderzoek weergegeven van micro-, meso- naar macroniveau met behulp van citaten uit de probleemanalyse. In het onderzoeksrapport is alleen de relevantie voor het micro- en mesoniveau beschreven, omdat de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek direct kunnen worden geïmplementeerd. Op macroniveau heeft dit een indirecte invloed op de participatiesamenleving.

1.3.1 Microniveau

De LiBaS en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger zijn in dit praktijkgerichte onderzoek de belanghebbenden. Deze belanghebbenden zijn de eersten die de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek daadwerkelijk gaan implementeren waarnaar het effect op meso- en macroniveau in de toekomst zal vervolgen.

“De LiBaS (wetenschappelijke onderzoek) kan de Activiteitenweger nog niet optimaal inzetten als meetinstrument voor vervolgonderzoek.”

In een vervolgonderzoek van de LiBaS wordt de Activiteitenweger als meetinstrument ingezet, om de test-hertest betrouwbaarheid te meten. Daarnaast wil de LiBaS het concept van ‘lifebalance’ meten. Hierbij richten de LiBaS zich op drie aspecten:

- Activity occupational balance (of paterns of daily occupation)
- Occupational balance
- Lifebalance

De Activiteitenweger zit in het deel van ‘Activity occupational balance’. Het zou hiermee mogelijk zijn om tijdsduur, frequentie en energie te kunnen meten. Vervolgens kan de LiBaS de Activiteitenweger gebruiken waarbij de Activiteitenweger als meetinstrument zo stabiel, betrouwbaar en valide mogelijk ingezet kan worden. Dit praktijkgerichte onderzoek onderzoekt waar de LiBaS in het vervolgonderzoek rekening mee moet houden in het weegproces. Bij de afname van de Activiteitenweger als meetinstrument moet direct duidelijk zijn hoe een weging gemaakt moet worden. Dit betekent dat patiënten een zo zuiver mogelijke weging moeten maken gebaseerd op de ervaren intensiteit van een activiteit.

Tevens is dit praktijkgerichte onderzoek relevant voor de Activiteitenweger als behandelmethode.

“Patiënten zijn snel geneigd leuke activiteiten bij licht of gemiddeld te zetten, omdat er meer beredeneerd wordt vanuit betekenis dan echt vanuit de zwaarte. Patiënten houden dan minder rekening met hun ervaren klachten tijdens de activiteit.”

Het bovenstaande citaat uit de probleemanalyse zegt dat patiënten niet altijd de ervaren intensiteit wegen maar meer andere aspecten mee beredeneren in het maken van een weging. De ontwikkelaars van de Activiteitenweger beogen een zo zuiver mogelijke weging gebaseerd op de ervaren intensiteit van een patiënt. Factoren die van invloed zijn op een weging maar ook begrippen en knelpunten die te subjectief worden opgevat zijn relevant voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger om mogelijke aanpassingen te maken in het wegingsproces bij de Activiteitenweger om een zo zuiver mogelijke weging te creëren.

1.3.2 Mesoniveau

Het mesoniveau is het effect van de implementatie van de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek door de LiBaS en door de ontwikkelaars van de Activiteitenweger (microniveau). Uiteindelijk zal de LiBaS leiden tot het beter in kaart brengen van de 'lifebalance' en zal de implementatie van de resultaten voor de ontwikkelaars leiden tot eventuele aanpassingen in de Activiteitenweger als behandelmethode. De eventuele aanpassingen kunnen leiden tot een verandering in de afname van het wegingsproces bij de Activiteitenweger door ergotherapeuten in Nederland.

“Voor ergotherapeuten die gebruik maken van de Activiteitenweger is het lastig om duidelijk te krijgen hoe patiënten activiteiten wegen. Iedere patiënt laat zijn subjectieve beleving van vermoeidheid in de weging terugkomen.”

Door bij te dragen aan het vergroten van de indruk- en constructvaliditeit wordt het inzichtelijk welke mogelijke noodzakelijke aanpassingen er gedaan kunnen worden aan het wegingsproces bij de Activiteitenweger.

Het toepassen van de aanpassingen door de ontwikkelaars van de Activiteitenweger heeft tot gevolg dat ergotherapeuten in Nederland, die gebruik maken van de Activiteitenweger duidelijker krijgen hoe patiënten tot een weging komen en een zo zuiver mogelijke weging kunnen creëren. Het gevolg hiervan is dat het wegingsproces op eenzelfde manier gebruikt wordt door ergotherapeuten in de praktijk. Nu is door de ontwikkelaars gesteld dat dit niet het geval is omdat een therapeut zelf de invulling geeft in bijvoorbeeld de hulpvragen die gesteld worden gedurende het wegingsproces.

1.3.3 Macroniveau

Het macroniveau is het effect van de verandering in de afname van het wegingsproces bij de Activiteitenweger door ergotherapeuten in Nederland (mesoniveau).

“In de participatiesamenleving wordt er meer gekeken of de burger meer eigen verantwoordelijkheid en regie krijgt over zijn eigen gezondheid, welzijn en zijn naasten. Door de veranderingen in de samenleving verandert ook de zorg. Dit houdt in dat de zorg ook het compenseren van belemmeringen in het dagelijkse leven biedt en niet alleen behandeling en genezing.”

Als de Activiteitenweger in de toekomst door ergotherapeuten objectiever kan worden gebruikt, kan de ergotherapeutische behandeling met de Activiteitenweger worden verbeterd. Deze meer optimale behandeling kan ertoe bijdragen dat patiënten met vermoeidheidsklachten weer meer eigen regie en verantwoordelijkheid krijgen over hun gezondheid, welzijn en hun naasten en zo bijdragen aan de nieuwe participatiesamenleving. Vervolgens draagt het ook aan het nieuwe concept van de zorg bij omdat de Activiteitenweger een manier biedt om belemmeringen, die patiënten met vermoeidheidsklachten in het dagelijkse leven ervaren, te compenseren. Deze vermoeidheidsklachten zijn niet te genezen maar wel te compenseren door een goede balans te vinden tussen de belasting en belastbaarheid op een dag.

Naast de verbeteringen in de behandeling, kan de behandeling effectiever worden uitgevoerd. Ergotherapeuten krijgen zo betere richtlijnen voor het afnemen van het wegingsproces. Hierdoor wordt de behandeling sneller afgerond doordat de balans tussen belasting/belastbaarheid beter in kaart kan worden gebracht. Dit verlaagt de kosten van het zorgstelsel in Nederland met betrekking tot de kosten voor de ergotherapiebehandelingen.

1.4 Indruks- en constructvaliditeit

Alvorens de start van dit praktijkgerichte onderzoek was bekend voor de opdrachtgever dat dit onderzoek een bijdrage levert aan het vergroten van de indrukvaliditeit. Na het bestuderen van deze vorm van validiteit, zijn de junior onderzoekers van mening dat het aansluit bij dit praktijkgerichte onderzoek. De onderzoeksopzet was alleen gericht op de indrukvaliditeit en hoe hieraan bij kan worden gedragen. Naar aanleiding van de feedback van de docentbegeleider (**BIJLAGE I**) zijn er ook andere vormen van validiteit bestudeerd.

Belangrijk is om de juiste validiteit te kiezen. Met de juiste validiteit is bekend waaraan dit praktijkgerichte onderzoek een bijdrage levert. De uitkomsten zullen deze validiteit vergroten. De volgende vormen validiteit zijn bekritiseerd:

- Indrukvaliditeit: Indrukvaliditeit wil zeggen de mate waarin men op het eerste gezicht de indruk heeft dat een test meet wat deze pretendeert te meten (Linnenbank & Speelman-Tjoeng, 2009, p. 111).

- Inhoudsvaliditeit: Bij inhoudsvaliditeit wordt onderzocht of een meetinstrument alle aspecten meet die het zegt te meten of slechts een klein gedeelte daarvan (Van Leeuwen, 1994, p. 69).
- Constructvaliditeit: Bij constructvaliditeit vraagt men zich af, of het duidelijk is wat er onder een begrip wordt verstaan (Fischer & Julsing, 2007, p. 59).
- Criteriumvaliditeit: Bij criteriumvaliditeit wordt onderzocht wat de samenhang is tussen twee testresultaten. Hierbij worden de overeenkomsten geanalyseerd tussen de meting die de onderzoeker heeft gemeten en de meting van een ander onderzoek (Van Leeuwen, 1994, p. 69).
- Ecologische validiteit: Bij ecologische validiteit onderzoek worden de overeenkomsten tussen de onderzoeksresultaten en de dagelijkse praktijk onderzocht (Tuijn, Frans, Janssens, Van den Bergh en Robben, 2009, p. 326).

Kijkend naar de betekenis van de verschillende vormen van validiteit levert dit praktijkgerichte onderzoek een bijdrage aan het vergroten van de indruk- en constructvaliditeit. De indrukvaliditeit maakt inzichtelijk welke aspecten op het eerste gezicht niet van belang lijken te zijn voor het meten van de ervaren intensiteit. De constructvaliditeit maakt duidelijk of bepaalde begrippen, die tijdens het wegingsproces worden gebruikt, op de juiste manier worden geïnterpreteerd. De inhoudsvaliditeit is niet van toepassing gezien dit niet onderzoekt of de Activiteitenweger alle aspecten meet die het zegt te meten. De criteriumvaliditeit is niet van toepassing omdat er niet gekeken wordt naar overeenkomsten met andere metingen. Als laatst is ecologische validiteit niet van toepassing gezien er in dit praktijkgerichte onderzoek geen onderzoek wordt gedaan naar de overeenkomsten tussen resultaten en de dagelijkse praktijk.

1.5 Doelstelling

De doelstelling is in samenspraak met de opdrachtgever en de docentbegeleider tot stand gekomen. Dit om de implementatie van het doel te vergroten maar ook om het doel zo te formuleren dat deze duidelijk is voor een buitenstaander. De doelstelling is geformuleerd doordat verwachtingen van de bovenstaande partijen zijn verwerkt in de doelstelling. Dit is gedaan om het beoogde resultaat voor alle partijen hetzelfde te krijgen en verkeerde verwachtingen te voorkomen.

“Goede doelstellingen spreken een ambitie uit, inspireren en motiveren, geven richting aan een verandering en helpen bij het nemen van beslissingen en zorgen voor gezamenlijkheid” (Le Granse, Van Hartingsveldt, & Kinébanian, 2017, p. 452). De doelstelling is zo SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden) mogelijk geformuleerd (Le Granse et al., 2017, p. 542). De reden dat een SMART-doelstelling is geformuleerd is omdat deze richtinggevend is. Doordat het doel meer SMART geformuleerd is weten de junior onderzoekers, de opdrachtgever en de docentbegeleider wat het concrete doel is, binnen welke periode dit doel behaald gaat worden en op welke manier dit doel zichtbaar behaald wordt. Dit door een voor en na situatie te evalueren aan de hand van de aanbevelingen waardoor het doel meer meetbaar wordt. Door het doel meer SMART te formuleren wordt de kans groter dat de doelstelling in de praktijk wordt behaald (Le Granse et al., 2017, p. 452).

De doelstelling is meerdere malen aangepast na het verkrijgen van feedback van de opdrachtgever en de docentbegeleider om deze meer ‘SMART te maken’. Hier zijn de junior onderzoekers na gesprek met de docentbegeleider tot inziens gekomen dat er een stap verder moet worden gegaan dan alleen de verwachtingen van de opdrachtgever. Dit door de doelstelling meetbaar te maken zodat het resultaat voor de praktijk inzichtelijk wordt waarbij gemeten wordt of de doelstelling behaald is of niet. Het meetbaar maken gebeurt door de aanbevelingen waardoor de implementatie meer succesvol zal worden door de verwerking van de uitkomsten (zie **BIJLAGE I**).

De doelstelling is almede meer 'SMART gemaakt' door toevoeging van de tijdsaanduiding van dit praktijkgerichte onderzoek en door de overzichtslijst weging te verwerken in de doelstelling. De overzichtslijst weging maakt duidelijk dat het enkel om de weging gaat en niet om het vervolg na het maken van een weging.

De bovenstaande toevoegingen maken de doelstelling specifiek en meer begrijpelijk voor alle betrokken partijen.

Het doel van het praktijkgerichte onderzoek luidt als volgt:

“Het doel van het praktijkgerichte onderzoek is om binnen 5 maanden in kaart te brengen hoe patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten omgaan met het wegen van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de overzichtslijst weging van de Activiteitenweger door inzichtelijk te krijgen hoe patiënten tot deze weging komen, waarna aanbevelingen worden overgedragen.”

Eindproduct:

De junior onderzoekers tonen aan dat de doelstelling bereikt is middels aanbevelingen gericht aan de onderzoeksgroep en aan de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. De doelstelling is wat het onderzoek uiteindelijk moet leveren. De doelstelling dient door onderzoek te realiseren zijn en is meestal geformuleerd in termen als 'kennis over', 'inzicht in', 'aanbevelingen met betrekking tot' en dergelijke (Fischer & Julsing, 2007, p. 32). Gekozen is voor aanbevelingen omdat deze praktische aanwijzingen voor veranderingen of verbeteringen behelzen ten aanzien van het onderzoek ontwerp (Verhoeven, 2016, p. 357). Voor de opdrachtgever is het van belang suggesties voor verbetering te krijgen, die voldoende steun bieden om het LiBaS onderzoek te kunnen vervolgen. Voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger is het van belang suggesties te verkrijgen ter verbetering van de Activiteitenweger als behandelmethod. Na het toepassen van de aanbevelingen zal de indruks- en constructvaliditeit worden vergroot.

1.6 Vraagstelling

In dit praktijkgerichte onderzoek is sprake van een beschrijvende vraagstelling. Deze vraagstelling wordt gekenmerkt door formuleringen die beginnen met woorden als wie, wat, welke, wanneer en hoe ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 51). De gehanteerde onderzoeksmethode, het doen van beschrijvend onderzoek, sluit aan bij de het gegeven van een beschrijvende vraagstelling.

De onderstaande vraagstelling is ontstaan nadat de vraagstelling een enkele keer is aangepast aan de hand van de feedback van de docentbegeleider en de opdrachtgever (**BIJLAGE I**). Na deze feedback is ingezien dat de toenmalige vraag nog niet kwalitatief en breed genoeg geformuleerd was. De vraag luidde als volgt:

“Welke aspecten hebben invloed op het proces van het maken van een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de Activiteitenweger door patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten?”

Deze feedback had tot aanleiding dat bij de herformulering rekening is gehouden met de volgende aspecten:

- De vraag is open geformuleerd.
- De vraag is breed genoeg, alle aspecten die onderzocht gaan worden vallen binnen de vraag.
- De vraag is goed ingeperkt, er is duidelijk wat er onderzocht gaat worden.
- De termen in de vraag zijn eenduidig en helder geformuleerd.
- De vraag dient door onderzoek beantwoord te kunnen worden.

(Fischer & Julsing, 2009, p. 35)

De huidige vraag sluit aan bij het doen van kwalitatief onderzoek en luidt als volgt:

“Hoe komen patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten tot een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de ‘overzichtslijst weging’ van de Activiteitenweger?”

De aanpassing van de hoofdvraag is aanleiding geweest tot aanpassing van de deelvragen gezien deze niet meer aansloten bij de huidige hoofdvraag (**BIJLAGE I**).

In eerste instantie zijn de deelvragen geformuleerd door begrippen uit de hoofdvraag toe te lichten middels de deelvragen. Dit had tot conclusie dat de deelvragen begrippen waren die moeilijk vast te stellen zijn en niet rechtstreeks door de data uit het onderzoek kunnen worden beantwoord. De huidige deelvraag is op een andere wijze geformuleerd. Hier is rekening gehouden met de criteria voor het opstellen van een juiste deelvraag volgens Keken (2015):

- Goede deelvragen zijn specifiek genoeg
- Goede deelvragen houden verband met de hoofdvraag
- Goede deelvragen zijn deelonderzoeksvragen
- Goede deelvragen zijn volledig
- Goede deelvragen sluiten aan bij de onderzoek kwestie

Door de bovenstaande criteria te handhaven verfijnt de deelvraag het praktijkgerichte onderzoek waardoor de hoofdvraag nog gericht kan worden onderzocht. Tevens perkt de deelvraag dit praktijkgerichte onderzoek hierdoor verder in en vergroot hiermee de haalbaarheid (Keken, 2015, p. 54).

De onderstaande deelvraag is een empirische deelvraag omdat deze wordt beantwoord tijdens de analyse van de verzamelde kwalitatieve data en niet wordt beantwoord middels literatuur (Van der Velde, Jansen & Dijkers, 2015, p. 42).

De huidige deelvraag sluit aan bij de huidige hoofdvraag en luidt als volgt:

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

In de deelvraag wordt ingegaan op de aspecten, omdat verwacht wordt dat deelnemers aspecten meenemen bij het maken van een weging. Dit kunnen allerlei verschillende aspecten zijn. Aspecten die verwacht worden zijn bijvoorbeeld: ‘omgeving’, ‘betekenisvol’, ‘fysieke- en mentale inspanning’. Deze aspecten dragen mogelijk bij aan het concretiseren van de data en hierdoor aan de aanbevelingen.

2. Operationalisatie begrippen

In de probleemanalyse, de doel- en vraagstelling komen verscheidene begrippen aan bod die van belang zijn voor dit praktijkgerichte onderzoek. Begrippen zijn geoperationaliseerd om deze meetbaar te maken en aan te laten sluiten aan dit praktijkgerichte onderzoek. Elk begrip in elk onderzoek moet opnieuw worden vastgesteld om zo geen onduidelijkheden te krijgen over de betekenis van de verscheidene begrippen (Wester & Peters, 2004, p. 17). Tevens is ervoor gekozen om de bruikbaarheid van bepaalde begrippen te vergroten, zodat iedereen het begrip op dezelfde manier interpreteert (Van der Donk & van Lanen, 2015). Uit deze reden zijn de begrippen in samenwerking met de opdrachtgever en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger geoperationaliseerd. De begrippen 'Activiteitenweger', 'aspecten', 'overzichtslijst weging', 'weging', 'indruks- en constructvaliditeit zijn gedefinieerd en onderbouwd door literatuur, zie **TABEL 1**. Deze begrippen zijn door de opdrachtgever goedgekeurd.

Tabel 1: operationalisatie begrippen

<i>Activiteitenweger</i>	De Activiteitenweger is een methode om belasting en belastbaarheid in kaart te brengen: Door de belasting van alle activiteiten om te rekenen naar punten, krijgen zowel de cliënt als de ergotherapeut een duidelijk beeld van wat de cliënt aankan (belastbaarheid) (Evenhuis & Eyssen, 2012, p. 70).
<i>Aspecten</i>	De kant van een zaak, waaruit iets beschouwd kan worden (Van Dale, 2017a).
<i>Overzichtslijst weging</i>	Overzichtslijst met daarop een tabel waarin de deelnemer in kan vullen of de activiteit ontspannend, licht, gemiddeld of zwaar is. Hierbij kan ook worden aangegeven hoe lang de activiteit duurt en hoeveel energie deze activiteit kost of oplevert. (Meander Medisch Centrum, 2017).
<i>Weging</i>	Het is een persoonlijke afweging van de deelnemer of een activiteiten licht, gemiddeld, zwaar of ontspanning is. Hierbij gaat het erom hoe de deelnemer de activiteit ervaart: hoeveel energie kost een bepaalde activiteit over het algemeen genomen? Een activiteit kan mentaal ontspannend zijn, dus voor afleiding zorgen, maar wel energie kosten (Meander Medisch Centrum, 2017).
<i>Indruksvaliditeit</i>	De mate waarin men op het eerste gezicht de indruk heeft dat een test meet wat de pretendeert te meten (Linnenbank & Speelman-Tjoeng, 2009, p. 111).
<i>Constructvaliditeit</i>	Wordt er gemeten wat men wilde meten. Het gaat op de manier van meten. Is er duidelijk wat er onder een begrip wordt verstaan. (Fischer & Julsing, 2007, p. 70)

3. Methode

In dit hoofdstuk wordt toegelicht welke onderzoeksmethode is gehanteerd en waarom is gekozen voor een beschrijvend onderzoeksdesign. Verder wordt in de methode toegelicht hoe de onderzoekspopulatie tot stand is gekomen en hoe deze geworven is. In de op volgende paragraaf is de vorm van onderzoek beschreven om een duidelijk beeld te vormen hoe de data is verkregen. De laatste paragraaf bevat de toelichting op de interviewgide, hierin wordt uitgelegd hoe het interview is afgenomen.

3.1 Onderzoeksmethode

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is onderzocht welke methode van onderzoek geschikt is. De verschillende mogelijkheden worden hieronder beschreven:

Kwantitatief onderzoek: bij kwantitatief onderzoek moet de onderzoeker weten hoe vaak een bepaald gegeven voorkomt. Hierbij tracht deze een groot aantal deelnemers te laten participeren waarbij resultaten vaak in cijfers worden uitgedrukt. Om de gegeven te verkrijgen maakt men gebruik van gestandaardiseerde procedures. Gestandaardiseerd houdt in dat elke deelnemer een vragenlijst krijgt met daarop dezelfde vragen en antwoordmogelijkheden. Hierdoor kunnen de antwoorden geteld worden zodat ze in cijfers uit te drukken zijn (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 135).

Kwalitatief onderzoek: bij kwalitatief onderzoek moet de onderzoeker meer gedetailleerde informatie verzamelen van elke deelnemer (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 136). Hierbij gaat het om de betekenis van deze informatie. Dit gebeurt met een 'open karakter'. Dit houdt in dat een deelnemer in eigen woorden kan vertellen wat hij of zij als antwoord wil geven. Vooraf zijn er dus geen antwoordmogelijkheden waar de deelnemer uit kan kiezen. De onderzoeker zal te weten willen komen hoe de deelnemer van binnenuit een situatie beleeft (Migchelbrink, 2016, p. 77).

Participatief onderzoek: bij participatief onderzoek moet de onderzoeker samen met de betrokkenen binnen het onderzoek, het onderzoeksproces doorlopen. De betrokken hebben een eigen expertise en zijn medeverantwoordelijk voor het onderzoek waardoor zij meebeslissen tijdens de keuzes die gemaakt moeten worden (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 29). Bij participatief onderzoek wil men de omstandigheden van de betrokkenen verbeteren door nieuwe handelingsmogelijkheden te ontwikkelen.

Om tot de antwoorden van de onderzoeksvraag te komen, is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. In dit praktijkgerichte onderzoek worden interviews afgenomen om gedetailleerde informatie te verkrijgen over de gedachtegang bij het maken van een weging. Niet de hoeveelheid patiënten maar de gedachtegang van patiënten met FSHD en MM maken dit praktijkgerichte onderzoek relevant. De kern hierin is de uitwerking van de gedachtegang die deelnemers uitspreken tijdens het maken van een weging van activiteiten. Door middel van de afname van de interviews krijgen de junior onderzoekers een duidelijk beeld van de inhoud en de betekenis van de situatie met betrekking tot de weging van activiteiten tijdens het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger. Een groot voordeel van kwalitatief onderzoek is dat er op deze manier dichter bij de werkelijkheid wordt gebleven. De inhoud en de betekenis van de situatie kan moeilijk in een tabel zichtbaar gemaakt worden, wat vaak gebeurt bij kwantitatief onderzoek (Baarda et al., 2013).

De deelnemers in dit praktijkgerichte onderzoek worden eenmalig geïnterviewd en zijn vervolgens niet verder betrokken in het onderzoeksproces. Dit houdt in dat de deelnemers eenmalig geraadpleegd worden. Dit is de tweede trede op de participatieladder (Edelenbos & Monnikhof, 2001, p. 242). Wat inhoudt dat ons onderzoek geen volledige participatieve onderzoeksmethode is.

3.2 Onderzoeksdesign

Het is van belang dat het onderzoeksdesign aansluit bij de onderzoeksvraag (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p.53). In totaal zijn er zes designs van onderzoek. Deze zijn:

- Beschrijvend onderzoek: Het doel van beschrijvend onderzoek is het in kaart brengen van een situatie. Hierbij onderzoekt men welke aspecten belangrijk zijn. Dit wordt op een beschrijvende manier gedaan (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 53).
- Vergelijkend onderzoek: Het doel van vergelijkend onderzoek is om twee of eventueel meerdere groepen met elkaar te vergelijken. Als onderzoekers wil men weten wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen de groepen (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 53).
- Definiërend onderzoek: Het doel van definiërend onderzoek is om de verschillende overeenkomsten in denkbeelden over bepaalde begrippen van deelnemers inzichtelijk te maken (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 54).
- Evaluerend onderzoek: Het doel van evaluerend onderzoek is dat er nieuwe beslissingen genomen kunnen worden op basis van een systematische beoordeling. De waarde van de beoordeling wordt vastgesteld, zo kan het eigen handelen worden geëvalueerd, een product of een onderzoekseenheid (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 54).
- Verklarend onderzoek: Het doel van verklarend onderzoek is om te onderzoeken of twee of meerdere verschijnselen met elkaar verband houden (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 55).
- Ontwerponderzoek: Het doel van ontwerponderzoek is om op wetenschappelijk wijze een oplossing of verbetering voor een praktijkprobleem te ontwerpen en te testen (Van Aken & Andriessen, 2011, p. 10).

Beschrijvend onderzoek is van toepassing op dit praktijkgerichte onderzoek. Het gaat er niet om dat iedereen hetzelfde weegt of op dezelfde wijze redeneert, maar hoe dit echt in elkaar zit en welke verschillende aspecten invloed hebben op de weging in de gedachtegang bij de deelnemers (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 53).

Een vergelijkend onderzoeksdesign is niet van toepassing, gezien het feit dat er geen vergelijking plaats heeft gevonden. Bij definiërend onderzoeksdesign is het in kaart brengen van meningen over een begrip belangrijk, dit sluit niet aan bij de onderzoeksvraag. Gezien het feit dat wij niet per definitie begrippen in kaart brengen, maar de gehele gedachtegang van de deelnemers in kaart willen brengen. Tevens is niet gekozen voor een evaluerend onderzoeksdesign, aangezien er tijdens dit onderzoek niets geëvalueerd wordt. De junior onderzoekers zetten een eerste stap in het inzichtelijk krijgen welke aspecten meespelen bij het maken van een weging. De junior onderzoekers gaan niet onderzoeken of zaken daadwerkelijk met elkaar verband houden. Dit is niet mogelijk omdat er nog weinig onderzoek gedaan is naar dit onderwerp, hierdoor kunnen er geen verbanden worden gelegd. Tijdens dit onderzoek wordt er niks ontworpen of getest, wat inhoudt dat het ontwerp onderzoeksdesign niet gebruikt wordt.

De junior onderzoekers brengen in kaart hoe deelnemers tot een weging van activiteiten komen en welke aspecten hierbij meespelen. Door dit met een beschrijvend onderzoeksdesign vorm te geven worden alle aspecten die van invloed zijn op de weging belicht.

3.3 Onderzoekspopulatie

Dit praktijkgerichte onderzoek betreft de doelgroep Facioscapulohumerale dystrofie & Mitochondriële myopathie. FSHD is een erfelijke spierziekte die in het begin vooral tot uiting komt in de spieren van het gezicht (facies), schouderblad (scapulo) en bovenarm (humerus). De gevolgen van FSHD variëren van zeer mild (nauwelijks merkbaar) tot vrij ernstig, waardoor men op den duur afhankelijk kan zijn van een rolstoel (Stichting FSHD, z.d.). MM is alsmede een erfelijke spierziekte waarbij er een vertraging is in het aanspannen en

ontspannen van de spieren. MM kent verscheidene vormen van symptomen voor het 50^e levensjaar tot beperkte symptomen die tot uiting komen na het 50^e levensjaar. Symptomen zijn hierin spierzwakte, pijn en problemen met vrijwel alle organen (Vereniging met veel gezichten, 2011).

De overeenkomst tussen deze twee spierziektes is vermoeidheid. De vermoeidheidsklachten zorgen ervoor dat patiënten met FSHD en MM, moeite hebben om het evenwicht te vinden tussen belasting en belastbaarheid. Hierbij speelt de leeftijd van de patiënt of de ernst van de ziekte geen rol, daarentegen de mate van over- of onderbelasting in hun dagelijks leven wel. Vermoeidheidsklachten zijn niet zichtbaar voor de buitenwereld, dit kan leiden tot onbegrip (Spierziekten Nederland, 2016). Deze vermoeidheidsklachten vormen een aanleiding voor dit praktijkgerichte onderzoek. Daarnaast is FSHD en MM een relatief kleine doelgroep om zo het praktijkgerichte onderzoek beknopt te maken. Het zijn tevens twee doelgroepen waar nog weinig onderzoek naar gedaan is. Na dit praktijkgerichte onderzoek zal dit zich verder uitdiepen in andere ziektebeelden waarvan bekend is dat deze vermoeidheidsklachten ervaren.

3.3.1 Inclusie- en exclusiecriteria

In **TABEL 2** worden de inclusie- en exclusiecriteria voor de deelnemers binnen dit praktijkgerichte onderzoek weergegeven.

Tabel 2: inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria De doelgroep:	Exclusiecriteria De doelgroep mag niet:
Heeft de diagnose Facioscapulohumerale Dystrofie (FSHD) of Mitochondriële Myopathie (MM)	Er mag bij de doelgroep geen ernstige comorbiditeit zijn die van invloed is op de vermoeidheidsklachten. Als voorbeeld: <ul style="list-style-type: none"> - Neurologische aandoeningen - Ernstige hartklachten - Kanker - Etc.
Is 18 jaar of ouder	
Kan voldoende Nederlands lezen, schrijven en spreken om geïnterviewd te kunnen worden	
Ervaart matige of ernstige vermoeidheidsklachten	

In de 'onderzoekspopulatie' is toegelicht waarom de LiBaS gericht onderzoek doet met betrekking op de doelgroepen FSHD en MM. Voor dit praktijkgerichte onderzoek is het van belang dat mensen deze diagnose hebben gekregen en vermoeidheidsklachten ervaren. De ernst van de ziekte is hierbij niet van belang, eveneens de ervaren vermoeidheidsklachten. Voor dit onderzoek is van belang hoe verschillende deelnemers activiteiten wegen en welke aspecten hierbij een rol spelen.

Dit praktijkgerichte onderzoek is geen medisch-wetenschappelijk onderzoek en valt daarmee niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) waardoor toetsing van onderzoek door een Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) niet van toepassing is. De LiBaS studie met behorende dit praktijkgerichte onderzoek komt wel in aanmerking voor de CMO-light, de lokale Commissie mensgebonden onderzoek van het Radboudumc. Deze stelt onder andere dat er een procedure moet zijn voor toestemming en informatieverstrekking aan deelnemers, dat de belasting van het praktijkgerichte onderzoek in verhouding staat tot het te bereiken medisch wetenschappelijk doel en dat er toezicht dient plaats te vinden om de privacy van de deelnemers voldoende te waarborgen.

Dit praktijkgerichte onderzoek geldt voor de leeftijdscategorie waarbij deelnemers 18 jaar en ouder zijn. Deze leeftijdscategorie is in staat zelf toestemming te geven om deel te nemen aan dit praktijkgerichte onderzoek.

De doelgroep die binnen de exclusiecriteria valt wordt uitgesloten van het onderzoek. De beschreven klachten kunnen van invloed zijn op de ervaren vermoeidheidsklachten. Dit maakt dat mensen gaan redeneren vanuit de comorbiditeit, waardoor het moeilijk is om tijdens de analyse de gegevens met elkaar te kunnen vergelijken.

3.3.2 Wervingsprocedure

Het benaderen van potentiële deelnemers is gebeurd op verschillende manieren. Hieronder wordt toegelicht waarom er voor deze acties in de wervingsprocedure is gekozen.

- De spierziekte vereniging, het Prinses Beatrix Spierfonds: veel patiënten van deze doelgroepen zijn aangesloten bij het Prinses Beatrix Spierfonds. Op de website van het Prinses Beatrix Spierfonds staat een oproep ter promotie van dit praktijkgerichte onderzoek. Aangezien de verwachting is dat veel patiënten door de vermoeidheidsklachten thuis zitten, zullen zij regelmatig op het internet zitten. Patiënten sluiten zich aan bij Prinses Beatrix Spierfonds om mede op de hoogte te zijn van actuele onderzoeken die het Prinses Beatrix Spierfonds steunt. Deze zijn gericht op het achterhalen van oorzaken van spierziekten, het sneller kunnen stellen van een diagnose, het ontwikkelen van betere behandelmethodes en om de kwaliteit van leven te verbeteren. Steun van het Prinses Beatrix Spierfonds zet patiënten sneller aan tot deelname aan dit praktijkgerichte onderzoek.
- Posterpresentatie spierziektecongres: Jacqueline Leenders was 16 september 2017 aanwezig op het spierziektecongres om de doelgroep FSHD en MM te benaderen mee te doen aan dit praktijkgerichte onderzoek middels een posterpresentatie. Hierna kon Jacqueline Leenders de patiënten persoonlijk aanspreken en het onderzoek verder toelichten. Door vragen te beantwoorden omtrent het onderzoek die spelen bij patiënten, maar ook door het onderzoek te mogen laten zien op het spierziektecongres, creëer je draagvlak bij de desbetreffende doelgroepen.
- Facebookgroep doelgroep MM: middels een wervingstekst in deze besloten groep benaderd voor dit praktijkgerichte onderzoek, zie **BIJLAGE III**. Aangezien de verwachting is dat veel patiënten door de vermoeidheidsklachten thuis zitten, zullen zij regelmatig op Facebook zitten. Het voordeel van Facebook is dat dit bericht vervolgens op de 'tijdlijn' van de potentiële deelnemer komt te staan waardoor hij of zij hiervan op de hoogte wordt gesteld.
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN): middels een wervingstekst verzonden per e-mail naar de patiëntengroepen FSHD en MM. Hierdoor krijgen alle potentiële deelnemers een e-mail over dit praktijkgerichte onderzoek. Het voordeel van een e-mail is dat de potentiële deelnemers een melding krijgen dat zij een e-mail hebben ontvangen waardoor zij van dit praktijkgerichte onderzoek op de hoogte worden gebracht. Verder wordt een mail vaak sneller gelezen aangezien dit naar een persoonlijk e-mailadres wordt verzonden. Deze actie heeft later plaatsgevonden aangezien de wervingstekst en informatiebrief aan verschillende eisen moest voldoen. Dit maakte dat er relatief veel tijd overheen ging voordat uiteindelijk alle e-mails waren verzonden naar de potentiële deelnemers.

Voor dit praktijkgerichte onderzoek is een e-mailadres aangemaakt:

(activiteitenweger@hotmail.com). Deelnemers konden hier naartoe mailen om aan te geven dat zij wilden deelnemen. Vanuit dit e-mailadres is er contact geweest tussen de deelnemers en de junior onderzoekers. Het aanmaken van een e-mailadres heeft meerdere redenen gehad. Ten eerste dat de junior onderzoekers zelf de regie konden houden in het contact met de (potentiële) deelnemers, zo was het niet nodig dat Jacqueline Leenders hierin een tussenpersoon moest zijn. Ten tweede konden alle junior onderzoekers zo bij de e-mail en

alle gegevens. Alleen de junior onderzoekers hebben het wachtwoord van het e-mailadres om zo de gegevens van de (potentiële) deelnemers te bewaken. Ten derde om de privacy van de junior onderzoekers te waarborgen. Zo was het niet nodig om vanuit een persoonlijk e-mailadres naar de (potentiële) deelnemers te e-mailen.

In totaal zijn er 52 potentiële deelnemers uit de wervingsprocedure gekomen. Vanuit de eerste vier acties hebben vijf potentiële deelnemers gereageerd. Deze vijf potentiële deelnemers zijn volgens de inclusie- en exclusiecriteria beoordeeld voor deelname aan dit praktijkgerichte onderzoek. Dit maakte dat één potentiële deelnemer moest worden uitgesloten van deelname wegens een comorbiditeit. Aangezien er in eerste instantie geringe animo was, is er gekeken naar andere doelgroepen die alsmede vermoeidheidsklachten ervaren zoals de spierziekte Multiple Sclerose. Bij vier deelnemers kan er niet goed geanalyseerd worden omdat er hiervoor te weinig gedachtesgangen inzichtelijk zijn. Het gebruik van andere doelgroepen was niet meer nodig na de oproep van VSN. Dit maakte dat er 47 potentiële deelnemers hadden gereageerd op de wervingstekst die via VSN is verzonden per e-mail.

De interviews zijn gehouden met een heterogene onderzoeksgroep. Zodat er veel verschillende meningen zijn en er minder snel informatieverzadiging zal optreden (Doorewaard, Kil & Van der Ven, 2015, p. 60). Vanuit de groep van potentiële deelnemers is een selectie gemaakt volgens de inclusie- en exclusiecriteria. Verder is er rekening gehouden met variatie in diagnose, geslacht en leeftijd. Daarom is ervoor gekozen om de helft van de deelnemers met FSHD en de helft van de deelnemers met MM te interviewen. Tevens is er gekozen om vijf mannen en vijf vrouwen, verdeeld over de diagnosegroepen te interviewen. Als laatste is er rekening gehouden met een diversiteit in leeftijd binnen de tien deelnemers, om zo jongere en oudere mensen te interviewen.

Voor dit praktijkgerichte onderzoek werd er beoogd om tien deelnemers te interviewen. De verwachting was dat er na tien interviews er een saturatie van informatie zal optreden. Dit houdt in dat er dan geen nieuwe informatie bij komt wanneer er meer interviews worden afgenomen.

De deelnemers hebben een informatiebrief ontvangen waarin het praktijkgerichte onderzoek beschreven staat te vinden in **BIJLAGE IV**. In de informatiebrief krijgen de deelnemers een korte uitleg over de Activiteitenweger.

De deelnemers zijn gemaïld en indien een telefoonnummer bekend was, telefonisch gecontacteerd. Hierbij zijn de vragen betreffende het praktijkgerichte onderzoek beantwoord en is een afspraak gepland voor het interview. De deelnemers die niet meer deel hoefden te nemen, hebben een e-mail ontvangen waarin stond vermeld dat indien iemand uitvalt er mogelijk contact op werd genomen voor eventuele deelname. Tevens hebben zij de nieuwsbrief ontvangen voor de LiBaS en konden zij zich hiervoor aanmelden.

3.4 Dataverzameling interviews

3.4.1 Interviews

In deze paragraaf zal worden toegelicht welke onderzoeksvorm is gekozen. Waarna vervolgens wordt toegelicht welke mogelijke methodes er zijn binnen de onderzoeksvorm.

3.4.1.1 Onderzoeksvorm

De junior onderzoekers hebben onderzocht welke onderzoeksvorm het beste aansluit voor het beantwoorden van de sub- en hoofdvraag. Gekeken is naar vier vormen van onderzoek: interviewen, vragenlijst, observatie en bestaande gegevens.

De voor en nadelen zijn in **TABEL 3** weergegeven om de vier vormen beter te visualiseren.

Tabel 3: voor- en nadelen onderzoeksvormen

Onderzoeksvorm	Voordeel	Nadeel
Interview	<p>In een interview kan de onderzoeker luisteren en doorvragen over hoe de deelnemer activiteiten ervaart (Brinkmann & Kvale, 2015, p. 3).</p> <p>Interviewen is de juiste manier van dataverzameling om te achterhalen welke kennis mensen bezitten, wat mensen voelen en wat mensen denken (Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, De Goede, Peters & Van der Velden, 2013, p. 73).</p> <p>Een voordeel van interviewen is dat het relatief makkelijk georganiseerd kan worden en dat het in korte tijd veel nuttige informatie kan opleveren (Scholl & Olivier, 2014).</p>	<p>Toevalligheden die voorkomen gedurende het interview kunnen te maken hebben vooral te maken met de interviewer. De interviewer is zelf het meetinstrument maar hij is natuurlijk geen robot. De manier van vragen stellen en de sfeer tijdens het gesprek hebben uiteindelijke gevolgen voor de antwoorden van de geïnterviewde (Baarda, Van der Hulst, De Goede, 2012, p. 25).</p> <p>Een interview afnemen kost tevens veel tijd om naderhand te analyseren (transcriberen) (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 203).</p>
Vragenlijst	<p>Vragenlijsten kosten minder tijd dan interviews of observaties, hiermee kan er makkelijk en snel een grote groepen mensen worden bevraagd.</p> <p>De vragenlijst kan zowel digitaal als op papier gestuurd worden naar de deelnemers (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 203).</p>	<p>Bij een vragenlijst kunnen mensen niet in eigen bewoordingen antwoord geven. Een respondent kan vragen anders interpreteren dan dat deze bedoeld hebt. Verder kunnen er geen verdiepende vragen gesteld worden (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 203).</p> <p>Bij het gebruik van open vragen in de vragenlijst is het lastig om de vragenlijsten te analyseren. Tevens komt het geregeld voor dat deelnemers met weinig woorden hun antwoord opschrijven (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 205).</p>
Observatie	<p>Een observatie in wetenschappelijk onderzoek is een systematische waarneming, het gaat hierbij alleen om die aspecten van het gedrag van de deelnemers die voor het onderzoek relevant zijn (Verhoeven, 2016, p. 149).</p>	<p>Men kan niet precies zien wat mensen denken (Baarda, et al., 2013, p. 73).</p> <p>Een situatie doet zich maar eenmaal voor dit betekend dat er bij een observatieonderzoek slechts één kans is om gegevens te verzamelen. Tevens bestaat er een discussie over de betrouwbaarheid, sommige onderzoekers beweren dat de systematiek en objectiviteit het open karakter van observatieonderzoek aantasten (Verhoeven, 2016, p. 153).</p>
Bestaande gegevens	<p>Als men bestaand materiaal gebruikt, hoeft men geen mensen te interviewen en te observeren, dit bespaart kosten en tijd.</p> <p>Verder kan een onderzoeker de bestaande gegevens niet beïnvloeden. Omdat een onderzoeker geen invloed heeft op</p>	<p>Het gevaar bestaat dat de onderzoeker betekenissen aan de bestaande gegevens toekent vanuit een eigen beleving en leefwereld (Baarda, et al., 2013, p. 133).</p> <p>De informatie wordt verkregen uit de 'tweede hand'. Dit houdt in dat de onderzoeker geen direct contact heeft</p>

de antwoorden, zijn de gegevens niet vertekend (Baarda, et al., 2013, p. 132).

met de deelnemers. Dit maakt het onderzoek naar iemands motieven erg lastig (Baarda, et al., 2013, p. 133).

Het probleem bij het gebruik van bestaande gegevens is dat de context vaak ontbreekt (Baarda, et al., 2013, p. 133).

Vanuit bovenstaande voor- en nadelen is een keuze gemaakt. Voor dit onderzoek is het van belang de gedachtegang van deelnemers in kaart te brengen. Aangezien een interview het best de gedachte kan beschrijven en hier ook verdiepende vragen gesteld kunnen worden is gekozen voor de onderzoeksvorm 'interview' (Brinkmann & Kvale, 2015, p. 3).

Een vragenlijst is hierbij niet van toepassing, aangezien hierbij niet de mogelijkheid is om verdiepende vragen te stellen. Daarnaast is het voor dit praktijkgerichte onderzoek van belang dat de deelnemers gedetailleerd hun gedachtegang aan de onderzoeker vertellen. Bij een vragenlijst is het gevaar dat de deelnemers hun gedachten niet gedetailleerd opschrijven aangezien dit meer tijd zal kosten (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 205).

Tevens is er niet gekozen voor de onderzoeksvorm observatie, bij deze onderzoeksvorm is het niet mogelijk de gedachtegang in kaart te brengen. De onderzoekers zien hoe deelnemers handelen en welk gedrag zij vertonen, maar het is niet mogelijk te zien wat deelnemers denken (Baarda, et al., 2013, p. 73).

Bij de onderzoeksvorm 'bestaande gegevens' gaat het om het verzamelen van gegevens die al voorhanden is en gebruikt kunnen worden als onderzoeker. Zo is het niet nodig om nieuwe gegevens te verzamelen om je onderzoeksvraag te beantwoorden (Baarda, et al., 2013, p. 115). Bij dit praktijkgerichte onderzoek is er nog weinig tot geen informatie voorhanden dat gebruikt kan worden. Hierdoor is het niet mogelijk om gebruik te maken van 'bestaande gegevens'.

3.4.1.2 Individueel of groepsinterview

Bij een individueel interview kan een groot aantal onderwerpen besproken worden, bij een groepsinterview is hier minder de gelegenheid voor. Tevens kan het zijn dat bij een groepsinterview één deelnemer het gesprek domineert, bij een individueel interview heeft de deelnemer voortdurend zelf het woord. Gezien het feit dat het onderwerp van dit praktijkgerichte onderzoek persoonlijk is, kan het zijn dat tijdens een groepsinterview deelnemers minder snel persoonlijke inbreng hebben (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 197). Tijdens een individueel interview zal dit sneller aan bod komen en kan dit uitgediept worden. Bij een groepsinterview kan de mening van de deelnemer beïnvloed worden door anderen (Baarda, et al., 2013, p. 73). Gezien de junior onderzoekers zoveel mogelijk informatie willen verzamelen en de persoonlijke gedachtegang van de deelnemer in kaart willen brengen is er voor individuele interviews gekozen.

3.4.1.3 Soorten interviewmethodes

De junior onderzoekers hebben bekeken welke soorten interviewmethodes er zijn. De volgende interviewmethodes zijn afgewogen: gestructureerde-, semigestructureerde- en ongestructureerde interviews. Hieronder wordt kort beschreven wat voor soort interviewmethode het is en waarom er wel of niet voor gekozen is. Om ervoor te zorgen dat er een juiste methode wordt gehandhaafd om de onderzoeksvraag het best te kunnen beantwoorden, is er een beslisboom gemaakt, te vinden in **BIJLAGE V**. Hier staan alle (overige) argumenten in voor de interviewmethodes.

Gestructureerd interview: Bij een gestructureerd interview weet een onderzoeker precies welke vragen gesteld gaan worden en in welke volgorde (Baarda, et al., 2012, p. 15).

Semigestructureerd interview: In een semi gestructureerd interview liggen de vragen en antwoorden niet van tevoren vast, maar de onderwerpen wel (Baarda, et al., 2012, p. 19).

Ongestructureerd interview: Hier werkt een onderzoeker met (meestal) één hoofdvraag en/of enkele onderwerpen. Zo verloopt elk interview weer anders, afhankelijk van de respondent. De rode draad blijft echter hetzelfde. De eigen inbreng van de respondent is hier maximaal (Verhoeven, 2016, p. 155).

Een gestructureerd interview is niet van toepassing, gezien de onderzoekers dan niet de mogelijkheid hebben om door te vragen op wat de deelnemer vertelt. Tevens is niet gekozen voor een ongestructureerd interview, gezien dan afgeweken kan worden van de hoofdvraag, waardoor het vergelijken van de interviews in de analysefase gecompliceerder kan worden. Semi gestructureerd interviewen sluit aan bij dit praktijkgerichte onderzoek met de reden dat bij deze vorm ruimte is voor de deelnemer om zijn gedachtegang te laten horen, maar wel een aantal vaste onderwerpen zijn om het interview structuur te geven.

3.4.1.4 Soorten semigestructureerde interviews

Te concluderen uit de beslisboom is dat een semigestructureerd interview het best aansluit bij dit onderzoek. Van daaruit hebben de junior onderzoekers verder gekeken naar verschillende interviewmethoden die onder semigestructureerd interviewen vallen. Dit zijn cognitieve- en diepte-interviews. In dezelfde bijlage, **BIJLAGE V**, worden de voor- en nadelen beschreven van deze twee interviewmethoden.

Diepte-interview: Een aantal door de onderzoeker aangereikte gespreksonderwerpen wordt nauwkeurig en vaak langdurig uitgediept, zodat persoonlijke en emotionele aspecten aan bod komen. De onderzoeker loopt het risico dat in een dergelijk gesprek bepaalde belangrijke onderwerpen niet besproken worden, doordat ze niet aan bod komen (Baarda, et al., 2013, p. 152).

Cognitief interview: De methode cognitief interviewen lijkt veel op het vrije-attitude-interview, wat een ongestructureerd interview is. Toch is het een semigestructureerd interview aangezien er bij elk nieuw onderwerp een beginvraag wordt geformuleerd. Bij cognitief interviewen worden ook nog 'door'-vragen geformuleerd die tijdens het interview aan de orde komen als de deelnemer niet spontaan door de geïnterviewde genoemd worden (Baarda, et al., 2012, p. 19). Cognitief interviewen is een goede vorm om de gedachtegang duidelijk in kaart te brengen (McLeod, 2010).

In dit onderzoek is gekozen om cognitieve interviewmethode te hanteren. Deze vorm van interviewen sluit het beste aan bij de onderzoeksvraag waarbij de gedachte van de deelnemer letterlijk wordt uitgesproken (Brysbaert, 2006). Dit levert verscheidene redeneringen op die men moet maken bij het kiezen van een weging.

Tevens is uitgezocht hoe cognitief interviewen werkt en heeft er een training plaatsgevonden vanuit de opdrachtgever Jacqueline Leenders. Door middel van deze training hebben alle junior onderzoekers op dezelfde manier het interview afgenomen bij verschillende deelnemers. De mate van overeenstemming tussen de gegevens van de verschillende onderzoekers is een indicatie voor verhoging van de betrouwbaarheid van de gegevens (Baarda, et al., 2012, p. 26). Hieronder een opsomming met de uitleg van de verschillende fases van cognitief interviewen:

- In fase één worden de deelnemers gevraagd om hardop te denken omtrent de keuze die zij maken bij het bepalen van de weging van de vijftien activiteiten. Het is belangrijk dat de deelnemers veel details vertellen over wat er in hun gedachten omgaat, zodat het duidelijk wordt wat de afwegingen zijn. De junior onderzoekers zijn tijdens deze fase verder stil en stimuleren de deelnemers alleen om de gedachten te

laten spreken. Tijdens deze fase zullen beide junior onderzoekers meeschrijven, zodat hier in de volgende fases vragen over gesteld kunnen worden.

- In fase twee wordt terug gehaald wat er gezegd is en wordt hier, door vragen te stellen, dieper op ingegaan. Dit om extra informatie te verkrijgen over hoe de deelnemers de weging van activiteiten bepalen tijdens het invullen van de Activiteitenweger.
- In fase drie worden de categorieën samengevat (ontspanning, licht, gemiddeld, zwaar) samen wat de deelnemers hebben gezegd. Daarna gaan zij samen met de deelnemers de activiteiten per categorie vergelijken en bepalen of elke activiteit onder de juiste categorie staat (Hak, Van der Veer & Jansen, 2004, pp. 6-9).

Tijdens het praktijkgerichte onderzoek zijn cognitieve interviews afgenomen en is er zo gedetailleerde informatie verkregen over de gedachtegang bij het maken van een weging. Hierdoor hebben de junior onderzoekers een duidelijk beeld gekregen van de inhoud en de betekenis van de situatie met betrekking tot de weging van activiteiten tijdens het invullen van de 'overzichtlijst weging' van de Activiteitenweger.

3.4.2 Interviewguide

Voorafgaand aan het interview is aan de deelnemers gevraagd vijftien activiteiten te noteren die zij in het dagelijks uitvoeren. Dit heeft als reden dat het noteren van vijftien dagelijkse activiteiten gedurende het interview meer tijd en hierdoor energie vraagt van de deelnemers.

Twee junior onderzoekers zullen aanwezig zijn gedurende het interview, hiervoor is gekozen om rollen te kunnen verdelen. Eén junior onderzoeker was de gespreksleider en de andere noteert opmerkingen en/of vragen en vulde de gespreksleider aan. De twee junior onderzoekers kijken dus ieder met een ander perspectief naar het interview. Hierdoor treedt onderzoekstriangulatie op, dit kan verder uitgebreid worden tijdens de analyse (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 48). Tijdens het interviewen is gebruik gemaakt van audio opnameapparatuur. Dit heeft een groot voordeel tijdens het interview, tevens zijn de audio opnames gebruikt bij het analyseren van de interviews. Door gebruik te maken van audio opnameapparatuur kunnen de onderzoekers zich vooral op het gesprek focussen en hoeven zo alleen vragen of non verbale gedragingen te noteren (Boeije, 2014a, p. 88). Dit komt de kwaliteit van de gegevens ten goede.

De totale tijdsinvestering voor de deelnemers is maximaal twee uur, van binnenkomst tot het weggaan. Onder de junior onderzoekers was het een streven om het interview gemiddeld een uur af te nemen. Dit met de reden dat het cognitief interviewen een intensieve methode is wat veel vraagt van de deelnemer die al vermoeidheidsklachten ervaart.

Een goed interview heeft een inleiding, een kern en een slot (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 199). Tijdens de inleiding worden er in de introductie feitelijke vragen over persoonsgegevens gesteld. Ook legt de onderzoeker uit waarom het interview wordt gehouden en wat de deelnemer kan verwachten (Baarda, et al., 2012, p. 33). Dit wordt gedaan door het doel van het interview uit te leggen en een terugkoppeling te geven over de informatiebrief. Indien er nog vragen zijn over de informatiebrief is er tijdens de inleiding de ruimte om die vragen te beantwoorden. Nadat de vragen zijn beantwoord vertellen de junior onderzoekers dat de gegevens worden opgenomen door middel van audioapparatuur en dit vervolgens anoniem en vertrouwelijk wordt verwerkt. Verder geven de junior onderzoekers aan dat de deelnemer de mogelijkheid heeft om vooraf of gedurende het interview te stoppen wanneer diegene dit wenst. Als deze items zijn besproken, wordt gevraagd of de deelnemer het 'informed consent' wil ondertekenen, zie **BIJLAGE VII**. Met de ondertekening geeft de deelnemer toestemming akkoord te gaan met deelname aan dit praktijkgerichte onderzoek en het opnemen van de interviews.

Vervolgens geven de junior onderzoekers uitleg over de verschillende categorieën waarin de activiteiten ingedeeld kunnen worden en wordt er uitgelegd hoe het cognitief interviewen in zijn werk gaat. De definities over de categorieën wordt aan de hand van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger toegelicht. Het cognitief interviewen wordt vervolgens geoefend door middel van een voorbeeldvraag.

De kern van het interview is opgesteld aan de hand van de verschillende fases van cognitief interviewen. Enkel de weging van activiteiten is noodzakelijk voor dit praktijkgerichte onderzoek. De deelnemers is gevraagd om de kolommen 'tijd' en 'punten' op de 'overzichtslijst weging' te negeren, de overzichtslijst is terug te vinden in **BIJLAGE VIII**. Gezien de deelnemers een weging moeten maken onafhankelijk van het tijdstip van de dag en de tijdsduur van de activiteit. De kolom 'punten' moet worden genegeerd omdat het in eerste instantie gaat om het wegingsproces en niet om het berekenen van het basisniveau.

In de afsluiting van het interview is de deelnemer gevraagd of er nog eventuele aanvullingen of vragen waren, om zo de deelnemers de mogelijkheid te geven om nog iets toe te voegen wat niet aan bod was gekomen tijdens het interview (Baarda, et al., 2012, p. 47). Vervolgens hebben de junior onderzoekers uitgelegd wat er met de resultaten gebeurd. Indien de deelnemers vragen of opmerkingen hebben kunnen zij deze mailen naar het mailadres van dit praktijkgerichte onderzoek. Als laatste is de deelnemer bedankt voor deelname aan het onderzoek.

3.5 Kwalitatieve analyse

3.5.1 Audio analyse

Zoals eerder beschreven is ervoor gekozen om tijdens het interviewen audio-opnames te maken. De audio-opnames hebben tijdens het analyseren meerdere voordelen, namelijk:

- De kwaliteit van gegevens wordt vergroot aangezien de junior onderzoekers niet hoeven te selecteren in de gemaakte notities. Daarnaast kunnen gegevens niet vervormen door de wijze van noteren (Boeije, 2014a, p. 88).
- Door de audio-opnames kan terug worden geluisterd wat er precies is gezegd om zo het interview te transcriberen. De controle op de opname is zo maximaal (Baarda, et al., 2012, p. 26).
- De audio-opnames levert meer inzicht in het onderwerp van het onderzoek, omdat zowel de vragen als de antwoorden zijn vastgelegd. Het is hierdoor helder wie naar aanleiding van welke vraag over een bepaald onderwerp spreekt en in welke specifieke bewoordingen (Boeije, 2014a, p. 88).

3.5.2 Transcriberen

Door een transcriptie te maken van de opgenomen interviews gaat er geen data verloren en wordt voorkomen dat eigen herinneringen aan een bepaald fragment worden gebruikt in plaats van de feitelijke tekst (Dijkers, Jansen & Van der Velde, 2015, p.114). Om een transcriptie te maken bestaan er verschillende types welke zijn afgewogen. Deze types zijn:

Globale transcriptie

Bij een globale transcriptie beluistert de junior onderzoeker de geluidsopname eenmaal en transcribeert het zo goed mogelijk om de gesproken tekst op papier te krijgen. Dit vereist geen volledigheid van de transcriptie. Zo ontstaat een zorgvuldige samenvatting van de geluidsopname (transcriptiedirect, z.d.).

Woordelijke transcriptie

Bij een woordelijke transcriptie beluisteren de junior onderzoekers de geluidsopname meerdere malen om zo een correcte en volledige transcriptie te formuleren. Relevante tekst zoals herhalingen, tussenwerpsels en gestotter, wordt hierbij weggelaten (transcriptiedirect, z.d.).

Letterlijke transcriptie

Bij een letterlijke transcriptie wordt de geluidsoptname meerdere malen nauwkeurig door de junior onderzoeker beluisterd om zo een volledige transcriptie te schrijven. De woordkeuzes van de geïnterviewden worden letterlijk geformuleerd, inclusief de pauzes, de klemtoon en twijfels. Dit is het meest uitgebreide type van transcriberen (transcriptiedirect, z.d.).

In **TABEL 4** worden de voor- en nadelen van de verschillende types van een transcriptie weergegeven.

Tabel 4: voor- en nadelen types transcriptie

Type transcriptie	Voordelen	Nadelen
Globale transcriptie	<ul style="list-style-type: none">- Weinig uitwerkingstijd.- Snellere levertijd.- Betere leesbaarheid (Uitgetypt.NL, z.d.a).	<ul style="list-style-type: none">- Data gaat verloren die de onderzoeker niet als relevant beschouwd (Uitgetypt.NL, z.d.a).
Woordelijke transcriptie	<ul style="list-style-type: none">- Minder uitwerkingstijd.- Snellere levertijd.- Betere leesbaarheid (Uitgetypt.NL, z.d.b).	<ul style="list-style-type: none">- Interpretatie intonatie niet mogelijk.- Flexibiliteit beperkt, omdat informatie gefilterd wordt.- Mogelijk data die verloren gaat (Uitgetypt.NL, z.d.b).
Letterlijke transcriptie	<ul style="list-style-type: none">- Voldoet aan alle eisen voor kwalitatief onderzoek.- Interpretatie van intonatie mogelijk.- Kleine kans dat (cruciale) data verloren gaat.- Flexibel hoe uitwerking gebruikt kan worden (Uitgetypt.NL, z.d.b).	<ul style="list-style-type: none">- Minder goede leesbaarheid transcript.- Meer uitwerkingstijd benodigd (Uitgetypt.NL, z.d.b).

De junior onderzoekers hebben gebruik gemaakt van een letterlijk transcript. Het letterlijke transcript is van toepassing op dit praktijkgerichte onderzoek met de rede dat hierdoor twijfels door de 'uhm..', lange stiltes en dergelijke naar voren komen. Dit is belangrijk voor de resultaten gezien een deelnemer kan twijfelen bij het maken van een weging. Een lange stilte kan betekenen dat iemand niet tot een weging kan komen en als voorbeeld twijfelt over het plaatsen van een activiteit bij 'gemiddeld' of bij 'zwaar'.

Een membercheck is niet van toepassing. De deelnemers kunnen door het lezen van het transcript een ander idee krijgen over de toen gemaakte weging. Deelnemers redeneren hierbij opnieuw of hun gedachtegang gedurende het cognitieve interview nog steeds juist is. Blijkt deze niet juist te zijn, dan heeft dit geen meerwaarde voor dit praktijkgerichte onderzoek (Boeije, 2014a, p. 158). Het gaat om de gedachtegang op het moment van interviewen.

3.5.3 Software voor analyse van kwalitatieve data

Tijdens het analyseren van de interviews is er gebruik gemaakt van het softwareprogramma 'ATLAS.ti'. Dit programma biedt ondersteuning voor de analyse van audio- of videomateriaal (Radboud Universiteit, 2017). Tevens sluit dit programma aan bij kwalitatief onderzoek. 'ATLAS.ti' is een programma wat beschikt over verschillende functies om de transcripties te fragmenteren en te coderen (Kwakernaak, 2017). Fragmenteren is het in stukken knippen van de transcripties. Vanuit deze coderingen is het mogelijk om categorieën en thema's te maken. Het softwareprogramma is beschikbaar in het Radboudumc en de HAN. De junior onderzoekers en de opdrachtgever kunnen zo gemakkelijk de uitkomsten vergelijken.

3.5.4 Analysemethode

Tijdens het verzamelen van de gegevens begint de analyse. In de kwalitatieve analyse zijn teksten het grondmateriaal (Migchelbrink, 2016, p. 85). Het doel van analyseren is de systematische verwerking van de gegevens tot resultaten en conclusies om de vraagstelling te beantwoorden ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 268). Bij kwalitatief onderzoek is de methodologie open, de junior onderzoekers hebben onderling overlegt wat zij wel en niet doen zodat er structuur en transparantie ontstaat. Dit maakt de geldigheid, geloofwaardigheid en transparantie van de gegevens groter (Ostelo, Verhagen, De Vet, 2006, p. 54). Tijdens het analyseren moet er ruimte zijn om de uitgedrukte betekenissen en interpretaties van de deelnemers te behouden ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 268).

Om een analyse van de verkregen data uit te voeren bestaan er verschillende analysemethoden. Deze zijn:

Betekenisvolle tekstfragmenten labelen (open coderen):

Hierbij worden de betekenisvolle tekstfragmenten gelabeld die betrekking hebben op eenzelfde onderwerp. Deze tekstfragmenten krijgen dan een categorienaam (Van der Donk & Lanen, 2015, p. 243).

De data analyseren aan de hand van categorieën:

Bij deze analysemethode zijn de categorieën al voor de analyse vastgesteld. Dit gebeurt op basis van inzichten die verworven worden in het begin van het praktijkgerichte onderzoek vanuit de literatuur en de beroepspraktijk (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 245).

Thematisch coderen:

Bij deze analysemethode wordt data geordend. In deze methode wordt er gericht op de wijze waarop de thema's in de data zichtbaar zijn en zich tot elkaar verhouden. Deze analyse zorgt voor een samenvatting van elke databron. (Van der Donk & Lanen, 2015, p. 246).

Horizontaal vergelijken:

Bij deze analysemethode worden alle antwoorden van een open vraag naast elkaar geplaatst en wordt er opzoek gegaan naar opmerkelijke verschillen en overeenkomsten. Vervolgens wordt er een samenvatting gegeven van bevindingen. In feite wordt er een samenvatting gemaakt van de verschillende antwoorden (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 248).

Analyseresultaten met data illustreren:

Bij de analyse is het gebruikelijk bij data concrete voorbeelden of korte tekstfragmenten uit te kiezen die belangrijke uitspraken of thema's kunnen illustreren. Hiermee wordt inzicht gegeven in het verhaal achter de cijfers (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 249).

Tabel 5: voor- en nadelen analysemethoden

Analysemethode	Voordelen	Nadelen
Tekstfragmenten labelen (open coderen)	Hierbij wordt zo min mogelijk vanuit aannames of denkbepelden geleid (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 243).	Veel tekst kan onnodig gelabeld worden die niet relevant is voor het onderzoek (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 243).
Data analyseren aan hand van categorieën	De categorieën zijn al vastgesteld vóór de analyse (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 245).	Data die buiten een categorie valt wordt niet meegenomen (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 245).
Thematisch coderen	Databronnen kunnen eenvoudiger met andere databronnen worden vergeleken (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 246).	Niet alle codes passen onder elk thema (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 246).
Horizontaal vergelijken	Alle resultaten worden duidelijk gevisualiseerd (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 248).	Alleen mogelijk bij een beperkt aantal respondenten of tekstfragmenten (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 248).
Analyseresultaten met data illustreren	Resultaten in een oogopslag zichtbaar (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 249).	Niet alle data kan geïllustreerd worden (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 249).

De voor- en nadelen van de verschillende analysemethoden zijn tegen elkaar afgewogen, zie hiervoor **TABEL 4** en voor het tekstfragmenten labelen (open coderen) gekozen om een eerste stap te zetten in het analyseren van de data. Hier is voor gekozen gezien er tijdens de start van de analyse nog geen duidelijkheid was over wat de junior onderzoekers zullen tegenkomen tijdens het analyseren en wat daarbij belangrijk zal zijn. Door het open coderen leren de junior onderzoekers de gegevens grondig kennen. Tevens worden de gegevens hanteerbaar en overzichtelijk gemaakt (Boeije, 2014a, pp. 113-114). Uitspraken van de deelnemers (quotes) worden voorzien van een bepaalde code. Deze code is een korte inhoudelijke weergave van een quote (Migchelbrink, 2016, p. 85). Open coderen bestaat uit de volgende stappen:

1. De gehele transcriptie lezen.
2. Quotes worden gearceerd en geëvalueerd uit de tekst.
3. Beslissen welke quotes van belang zijn bij het beantwoorden van de vraag.
4. Alle quotes in de transcriptie coderen.
5. Codes met elkaar vergelijken en kijken of er overeenstemming is, zodat deze quotes dezelfde code krijgen (Boeije, 2014b, p. 98).

Van hieruit is er een codelijst opgesteld aan de hand van vijf transcripties. De andere transcripties zijn vervolgens gecodeerd aan de hand van de codelijst. Quotes kunnen meerdere codes krijgen, deelnemers namen vaak veel aspecten mee in de weging. Gezien alle aspecten die deelnemer meeneemt in de weging van belang zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag en deelvraag hebben quotes meerdere code (Boeije, 2014b, p. 98).

Daaropvolgend zijn de interviews uitgewisseld onder twee junior onderzoekers om de open codes te controleren en missende codes toe te voegen aan de hand van de opgestelde codelijst. De codering is door een tweede junior onderzoeker nagekeken, onafhankelijk van elkaar, zodat per variabele overeenstemming kan worden bepaald. Hoe meer overeenstemming, hoe minder toevallige fouten en dus hoe hoger de betrouwbaarheid. Dit wordt ook wel intercodeurbetrouwbaarheid genoemd (Scheepers, 2016, blz 141).

In het open coderen zijn er veel losse codes ontstaan, tijdens het axiaal coderen brengen de junior onderzoekers een onderliggende structuur aan in de codes. Axiaal betekent zoeken naar achterliggende assen of dimensies. Het doel hiervan is om de losse codes te categoriseren (Baarda, et al., 2013, p. 230). Daarnaast groeit tijdens deze fase het begrip en het inzicht van het onderwerp van onderzoek (Boeije, 2014a, p. 125). De junior onderzoekers gaan hierbij op zoek naar tekstfragmenten die betrekking hebben op één of meer van de categorieën (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 245). Deze categorieën zijn gerelateerd aan de onderzoeksvraag en deelvraag.

De junior onderzoekers hebben in samenspraak met de onderzoekers van het Radboudumc, gekozen om de codes te hercoderen. Dit om concrete codes te krijgen, die meer zeggen over de quote en duidelijk aangeven welke weging wordt gemaakt. Hierdoor moesten de junior onderzoekers een stap terugzetten in de analyse. Vervolgens zijn er nieuwe codes en categorieën opgesteld. Daarna is er nogmaals open en axiaal gecodeerd om daaropvolgend een concreter antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag.

Als laatst is er selectief gecodeerd om de categorieën af te bakenen in de kern categorieën waarna er hoofdthema's worden geformuleerd (Boeije, 2014a, p.136). Hierdoor krijgen de junior onderzoekers een beschrijving van de voornaamste begrippen waarin de relaties tussen de begrippen naar voren komen, welke vervolgens antwoord zullen geven op de deelvraag en daarmee ook op onderzoeksvraag (Boeije, 2014a, p. 136). De codes worden op allerlei manieren gemanipuleerd: samengevoegd, hernoemd of gesplitst om zo tot de ultieme duiding van elke categorie te kunnen komen. Deze analyse tactiek helpt naar het zoeken van kenmerken en relaties van categorieën, die zich gaandeweg tijdens het coderen gaan ontwikkelen met als doel een kerncategorie (thema) te ontdekken (Boeije, 2014a, p. 138).

4. Resultaten

4.1 Deelnemers

In paragraaf '3.2.2 wervingsprocedure' is al kort uitgelegd wat voor een selectie er is gemaakt betreffende de deelnemers. In deze paragraaf wordt meer onderbouwt waarom er verschillen zijn in de socio-demografische kenmerken (leeftijd, geslacht etc.).

Gezien het feit dat er twee diagnosegroepen betrokken zijn in dit praktijkgerichte onderzoek is ervoor gekozen om een gelijke verdeling te maken. Onderzoek toont aan dat leeftijd vaak een bepalende factor is in het gedrag van deelnemers (Checkmarket, 2018). Door te variëren in leeftijden zijn deze variaties zo veel mogelijk ondervangen. Ook is er een onderscheid gemaakt in het geslacht, aangezien mannen en vrouwen vaak andere activiteitenpatronen hebben. Deze verschillende activiteitenpatronen kunnen aan bod komen en de weging beïnvloeden. Uit de resultaten is te herleiden dat verschillende activiteitenpatronen geen invloed hebben op de aspecten die de weging beïnvloeden.

4.2 Thema's

Naar aanleiding van de analyse, zijn de resultaten beschreven. De thema's zijn de hoofdlijnen van de resultaten, die van breed naar specifiek zijn beschreven. Aan de hand van categorieën zijn thema's beschreven en onderbouwd. De categorieën zijn de belangrijkste aspecten die benoemd zijn bij het maken van een weging. Deze zijn voortgekomen uit de meest voorkomende codes. Om de categorieën te onderbouwen zijn voorbeelden van de sterkste quotes uit de interviews gebruikt. In deze quotes is anoniem geciteerd wat een deelnemer heeft gezegd tijdens het interview, om de anonimiteit van de deelnemers te garanderen (De Beer, 2017).

Tijdens het coderingsproces is een codelijst opgesteld met daarin de quotes. Deze quotes zijn onderverdeeld in belangrijk of misschien. Een quote wordt belangrijk gezien wanneer hierin duidelijk een weging naar voren kwam. Tevens is erop gelet dat de verhouding tussen tekst en quote ongeveer gelijk is. In **BIJLAGE IX** is een deel van het codelijst te zien als voorbeeld voor de aanpak, die is gehandhaafd door de junior onderzoekers.

De thema's zijn onderverdeeld in aspecten die construct- en indrukvaliditeit vergroten. Hierdoor wordt tijdens het lezen van de resultaten duidelijk welke thema's invloed hebben op het vergroten van de construct- en indrukvaliditeit. Tijdens de analyse kwam naar voren dat bepaalde basisregels niet te hanteren zijn en dat bepaalde definities anders opgevat zijn. De andere aspecten die de deelnemers meenemen in de weging zijn meer van invloed op de indrukvaliditeit. Het aspect 'gerelateerd aan tijdstip' komt zowel bij de thema's van construct- en indrukvaliditeit terug. Tijdens het schrijven van de resultaten is er rekening gehouden met de doel- en vraagstelling.

4.3 Overige aspecten

De overige aspecten die zijn benoemd kwamen in mindere mate voor in de cognitieve interviews. Om deze reden hebben is ervoor gekozen om deze aspecten minder uitgebreid weer te geven. Gezien de andere aspecten vaker voorkwamen is te concluderen dat deze een grotere rol spelen tijdens een weging in vergelijking met de overige aspecten. Daarnaast zijn deze resultaten, vanwege de eerder benoemde reden, niet meegenomen in de conclusie. Gezien bij een kleine groep deelnemers geringe wijzigingen kunnen leiden tot grote veranderingen in de conclusie (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 258).

5. Discussie

In de discussie is het praktijkgerichte onderzoek geëvalueerd. De belangrijkste punten van de methode die invloed zijn op de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek en de resultaten zelf zijn kritisch bekeken.

Als eerst is met elkaar gebrainstormd over mogelijke discussiepunten. Deze punten zijn uitgewerkt en onderbouwd met relevante literatuur. Het hoofdstuk 'discussie' is onderverdeeld in de 'discussie over de resultaten' en in de 'discussie over de methode'. Hiervoor is bewust gekozen gezien er kritische opmerkingen geplaatst kunnen worden over de uitgekomen resultaten en de uitvoering van het onderzoek, die invloed zou kunnen hebben op de resultaten.

5.1 Discussie van resultaten

5.1.1 Indruks- en constructvaliditeit

In de discussie wordt de indruksvaliditeit en de constructvaliditeit bediscussieert door deze te vergelijken met de literatuur en de resultaten. Dit is gedaan om te kijken of gesteld kan worden of de resultaten een bijdrage leveren aan de indruks- en constructvaliditeit van de Activiteitenweger.

5.1.2 Thema's

De junior onderzoekers plaatsen kritische opmerkingen over de resultaten van het praktijkgerichte onderzoek. De resultaten zijn van belang voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger (de beroepspraktijk) en geven aanleiding voor vervolgonderzoek door de LiBaS. De resultaten zijn vergeleken met relevante literatuur. Hierbij is het van belang dat er een samenhang is tussen de resultaten en wat er in de literatuur te vinden is (Baarda, 2014, p. 179). Gezien over dit onderwerp nog weinig onderzoek is gedaan, zijn de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek nieuw. Tijdens het zoeken naar relevante literatuur is eerst specifiek gezocht naar de doelgroep FSHD en MM. Het bleek dat er weinig tot geen relevante literatuur beschikbaar was. Om deze reden is gekozen om algemener te gaan zoeken naar literatuur om zo de resultaten ter discussie te stellen. De literatuur bewijst dat de aspecten die benoemd worden daadwerkelijk van invloed kunnen zijn op de ervaren vermoeidheidsklachten. Op deze manier zijn vier van de vijf thema's versterkt met literatuur. Echter bleek dat er over het thema 'basisregels' geen geschikte literatuur beschikbaar is. Tevens zijn ook de overige categorieën meegenomen in de discussie gezien deze ook van invloed kan zijn op de resultaten.

5.2 Saturatie

De saturatie is in kaart gebracht om te toetsen of voldoende interviews zijn afgenomen zodat de onderzoeksvraag met de uitgekomen resultaten beantwoord kan worden (Verschuren, 2009, p. 333). Tevens is gekeken of de thema's voldoende onderbouwd kunnen worden met de quotes uit de interviews.

5.3 Discussie van Methode

De junior onderzoekers plaatsen kritische opmerkingen over de uitvoering van het praktijkgerichte onderzoek. De kritische opmerkingen zijn geplaatst bij discussiepunten die de meeste gevolgen hebben op de resultaten. De manier waarop het praktijkgerichte onderzoek is uitgevoerd kan van invloed zijn op de resultaten. In de discussie is inzichtelijk gemaakt wat er in het vervolgonderzoek eventueel verbeterd kan worden (Verhoeven, 2016, p. 352). Daarnaast zijn er uit de discussie inhoudelijke leermomenten verkregen door de junior onderzoekers (Verhoeven, 2016, p. 351). Een voorbeeld hiervan is dat de junior onderzoekers hebben geleerd dat sturende vragen de resultaten kunnen beïnvloeden.

5.4 Sterktes en zwaktes

Om aan te tonen waar de kwaliteiten lagen en waar nog meer aandacht aan besteed kon worden binnen dit praktijkgericht onderzoek zijn er sterktes en zwaktes beschreven. Er is gebrainstormd om een diepgaand inzicht te kunnen krijgen in de sterke en zwakke punten van dit praktijkgerichte onderzoek. Sterke en zwakke punten gericht op het onderzoek, de methode en de junior onderzoekers zijn beschreven zodat het praktijkgerichte onderzoek van alle kanten wordt belicht.

6. Conclusie

Door de conclusie te starten met het herhalen van de doel- en vraagstelling, wordt de lezer deze nog een keer voor ogen gebracht. Hierdoor wordt duidelijker hoe de vraagstelling is beantwoord en of het doel is bereikt. Het antwoord op de vraagstelling komt voort uit de resultaten, die een bijdrage leveren aan het vergroten van de indruk- en constructvaliditeit van de Activiteitenweger. Van hieruit zijn er conclusies getrokken en is er vastgesteld dat aanbevelingen aangedragen moeten worden. Door deze aanbevelingen toe te passen zal de indruk- en constructvaliditeit vergroot worden. De junior onderzoekers hebben ervoor gewaakt geen nieuwe informatie te benoemen in de conclusie en geen samenvatting weer te geven van de resultaten, er wordt echter alleen vergeleken en conclusies getrokken. De conclusie is geen samenvatting gezien er een toelichting ter onderbouwing over de resultaten gegeven wordt (Bem, 2004, p. 193).

7. Aanbevelingen

De aanbevelingen worden geschreven voor zowel de onderzoeksgroep van de LiBaS als de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. Deze aanbevelingen zijn opgebouwd aan de hand van de resultaten, bij de resultaten is er een onderscheid gemaakt tussen indruk- en constructvaliditeit. Vanuit dat onderscheid zijn ook de aanbevelingen weergegeven, voor de lezer wordt het zo duidelijker welke aanbevelingen onder indruk- of constructvaliditeit behoren. Wanneer deze aanbevelingen worden toegepast wordt de indruk- en constructvaliditeit vergroot.

Om ervoor te zorgen dat de aanbevelingen aansluiten bij de onderzoeksgroep van de LiBaS en bij de ontwikkelaars van de Activiteitenweger zijn er verwachtingen gevraagd aan deze twee organisaties. Door deze verwachtingen kunnen de junior onderzoekers met hun aanbevelingen beter aansluiten bij deze organisaties. Het beter aansluiten in de aanbevelingen draagt bij aan de vergroting van de implementatie van de aanbevelingen bij de organisaties (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 318).

De junior onderzoekers hebben besloten aanbevelingen te schrijven voor de onderzoeksgroep van de LiBaS omdat deze in een vervolgonderzoek de Activiteitenweger als meetinstrument gaat inzetten om de test- hertestbetrouwbaarheid van de Activiteitenweger te meten. Hiervoor is het voor de onderzoeksgroep van belang te weten waar zij rekening mee moeten houden of wat zij moeten gaan aanpassen tijdens het wegingsproces zodat dit proces zo zuiver mogelijk kan worden uitgevoerd in een vervolgonderzoek. Deze aanbevelingen zijn een duidelijke meerwaarde voor het vervolgonderzoek van de LiBaS gezien het gevolg dat er hierdoor zoveel 'ruis' inzichtelijk wordt van het wegingsproces bij de Activiteitenweger. Door de 'ruis', de aspecten, mee te nemen bij de afname van de Activiteitenweger als meetinstrument, krijg je een beter resultaat van de test- hertestbetrouwbaarheid van de Activiteitenweger.

De junior onderzoekers zijn gedurende dit praktijkgerichte onderzoek gekomen tot het inzicht dat de resultaten niet alleen van belang zijn voor de opdrachtgever. De ontwikkelaars van de Activiteitenweger hebben alsmede baat bij de aanbevelingen om de Activiteitenweger als behandelmethode zo optimaal mogelijk te kunnen inzetten. Alvorens dit praktijkgerichte onderzoek was er nog geen onderzoek gedaan naar het wegingsproces van de Activiteitenweger. Door dit praktijkgerichte onderzoek wordt er ook voor de ontwikkelaars helder welke 'ruis' er nog speelt bij het maken van een weging voor patiënten. De ontwikkelaars beogen een zo zuiver mogelijke weging gebaseerd op de ervaren intensiteit. Door de aanbevelingen aan te reiken kunnen er tijdens de dialoog van de ergotherapeut met de patiënt bij het maken van een weging extra hulpvragen gesteld worden om deze 'ruis' te voorkomen. Dit kan doordat de meest voorkomende 'ruis', de aspecten, die nu bekend zijn. Welke interventies je pleegt om de 'ruis' te voorkomen staan momenteel niet vast bij de gespreksvoering van het wegingsproces. De aanbevelingen, die leiden tot concrete hulpvragen in het wegingsproces, maakt het voor ergotherapeuten simpeler om het wegingsproces uit te voeren bij verschillende patiënten. Hanteert een ergotherapeut deze handvaten, zit men op de goede weg omtrent de gespreksvoering. Hierdoor komt er een betere lijn in hoe het wegingsproces wordt afgenomen, momenteel zit hier geen lijn in en doen ergotherapeuten dit op hun eigen wijze.

De junior onderzoekers hebben ervoor gekozen om voor de onderzoeksgroep en de ontwikkelaars dezelfde aanbevelingen te schrijven. De aanbevelingen worden bij beide organisaties verwerkt in het wegingsproces echter beogen beide een ander resultaat. De onderzoeksgroep wil de Activiteitenweger namelijk als meetinstrument inzetten en de ontwikkelaars willen de Activiteitenweger als behandelmethode inzetten. Voor het wegingsproces van de Activiteitenweger maakt het niet uit of het als meetinstrument of als

behandelmethode wordt gebruikt. Het wegingsproces op zich blijft in beide gevallen hetzelfde. Hierdoor kunnen de aanbevelingen toegepast worden op zowel de Activiteitenweger als meetinstrument, als ook als behandelmethode.

8. Kwaliteitswaarborging

8.1 Bruikbaarheid

Hoewel de betrouwbaarheid en validiteit van onderzoeken vaak te wensen overlaten, is de bruikbaarheid toch goed te noemen. Dit omdat de opdrachtgever vaak toch aan de slag kan met de onderzoeksresultaten, en deze bijvoorbeeld kan gebruiken voor verbeteringen in de eigen organisatie (Verhoeven, 2016, p. 214).

In het praktijkgerichte zijn er drie soorten te onderscheiden om de bruikbaarheid aan te tonen. Deze drie soorten zijn:

- Conceptueel gebruik: dit is gebruik in de vorm van een discussie die nieuwe gezichtspunten geeft die van invloed kunnen zijn op wijzigingen in de probleemformulering en indirect op de manier waarop een probleem wordt aangepakt. Dit vindt vooral plaats wanneer de manier waarop een probleem wordt gedefinieerd niet meer voldoet, niet meer strookt met de werkelijkheid of geen uitzicht biedt op oplossingen ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 158).
- Instrumenteel gebruik: dit gebruik is van sprake bij het nemen van beleids- of veranderingsbeslissingen. Het is goed om aan te sluiten bij de manier van denken over het praktijkprobleem van degenen die verantwoordelijk zijn voor de ingreep. Het laten meedenken over de beslissingen gedurende het praktijkgerichte onderzoek kan helpen bij een eventueel noodzakelijke omslag in het denken ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 159).
- Gebruik om te overtuigen: het gaat weliswaar om een discussie of verschil van mening, maar het onderzoek is ingesteld door een partij om argumenten te krijgen om haar standpunt te ondersteunen. Het doel is om bij de andere beslissers een beleidswijziging gedaan te krijgen in de richting van de doeleinden van deze partij ('t Hart, Boeije & Hox, 2009, p. 159).

Conceptueel gebruik is niet van toepassing op dit praktijkgerichte onderzoek met de reden dat discussies die gevoerd worden niet van toepassing zijn op een wijziging in het probleem maar ondersteunend zijn met betrekking tot de te nemen beslissingen. Een situatie waarin het probleem geen uitzicht biedt op oplossingen heeft zich niet voorgedaan. Gebruik om te overtuigen is alsmede niet van toepassing op dit praktijkgerichte onderzoek met de reden dat het praktijkprobleem niet ondersteund hoeft te worden door standpunten omdat het nog ondervonden en onderzocht moet worden. In dit geval is instrumenteel gebruik toepasselijk op dit praktijkgerichte onderzoek omdat de kans op gebruik het grootste is als het praktijkgerichte onderzoek aansluit bij doeleinden van de opdrachtgever. Om de bruikbaarheid te vergroten heeft er eens in de twee weken een afspraak plaatsgevonden met de opdrachtgever. Het is belangrijk mee te denken maar ook aan te sluiten bij de manier van denken van de opdrachtgever over de inhoud van dit praktijkgerichte onderzoek om nieuwe relevante informatie te verkrijgen.

Nauw samenwerken met de opdrachtgever heeft niet alleen een positief effect op de bruikbaarheid, maar ook op de betrouwbaarheid van resultaten (Verhoeven, 2016, p. 214).

8.2 Betrouwbaarheid

Bij kwalitatief onderzoek kan er sprake zijn van interne- en/of externe betrouwbaarheid. In dit praktijkgerichte is er geen sprake van externe betrouwbaarheid met de reden dat externe betrouwbaarheid duidt op herhaalbaarheid van het praktijkgerichte onderzoek als geheel (Van Zwieten & Willems, 2004, p. 632). Deze externe betrouwbaarheid is in dit geval moeilijk te hanteren gezien het feit dat er nu geen kennis is dat het praktijkgerichte onderzoekers herhaalt zal worden. In het onderzoeksrapport wordt echter wel duidelijk op welke wijze de onderzoeksgegevens verkregen zijn. Hierbij is sprake van interne betrouwbaarheid in dit praktijkgerichte onderzoek omdat er verschillende onderzoekers binnen hetzelfde praktijkgerichte onderzoek werken. In deze situatie is het belangrijk dat de verschillende onderzoekers dezelfde resultaten krijgen, bijvoorbeeld bij de codering van het interview (Van Zwieten & Willems, 2004, p. 631). Hiervoor is het van belang dat eenzelfde methode door

verschillende onderzoekers worden toegepast, ook wel triangulatie genoemd. Triangulatie is binnen kwalitatief onderzoek een algemeen geaccepteerde wijze om de kwaliteit van een onderzoek te verhogen (Van Staa & Evers, 2010, p. 5). Binnen kwalitatief onderzoek zijn er meerdere typen van triangulatie. Deze zijn:

- Bron-triangulatie: hierbij wordt de data verzameld met behulp van verschillende bronnen. Zo kan de data van verschillende typen respondenten worden verzameld en met elkaar worden vergeleken.
- Methodische triangulatie: hierbij maak je gebruik van verschillende methoden. Als voorbeeld kunnen collega's in een werksituatie worden geobserveerd maar ook daarnaast een vragenlijst afnemen.
- Onderzoekstriangulatie: hierbij zet je andere mensen in die helpen bij het verzamelen en analyseren van data.
- Triangulatie als mix: hierbij wordt een combinatie toegepast van de drie vormen van triangulatie.

(Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 47-48).

Bron-triangulatie en methodische triangulatie zijn niet van toepassing omdat de dataverzameling op één manier is verkregen, middels de cognitieve interviews. Hierbij is geen extra methode nodig geweest om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Gezien het feit dat bron-triangulatie en methodische triangulatie niet van toepassing zijn kan er ook geen sprake zijn van triangulatie als mix. In dit praktijkgerichte onderzoek is er wel sprake van onderzoekstriangulatie omdat er meerdere junior onderzoekers samenwerken aan de dataverzameling en de analyse van de gegevens (Van Staa & Evers, 2010, p. 6). Naast de junior onderzoekers heeft ook de opdrachtgever bijgedragen aan de onderzoekstriangulatie doordat deze net als een junior onderzoeker één transcriptie heeft gecodeerd. Vervolgens zijn deze gecodeerde transcripties vergeleken om hiermee een ander perspectief te betrekken tijdens het coderen. Tijdens de analyse is er meegekeken door de onderzoeksassistent, de opdrachtgever en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger om quotes en codes te vergelijken en om te kijken of de bijbehorende categorieën juist geformuleerd zijn. Deze extra kijk op de analyse heeft mede bijgedragen aan de multi-interpreteerbaarheid. Wat ook heeft bijgedragen aan de multi-interpreteerbaarheid is dat de junior onderzoekers met zijn tweeën een interview afnamen.

8.3 Validiteit

Bij kwalitatief onderzoek kan er sprake zijn van interne- en/of externe validiteit. In dit praktijkgerichte onderzoek is er geen sprake van externe validiteit met de reden dat geen vergelijkbare situatie bestaat waarin de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek geldig voor kunnen zijn. Dit omdat het onderzoek afgebakend is, er geen vergelijkbare behandelmethode is en omdat er nog geen onderzoek gedaan is naar het wegingsproces bij de Activiteitenweger. Een andere reden is dat externe validiteit in kwalitatief onderzoek vaak niet het doel is gezien de kleine onderzoekspopulatie. De conclusies van een onderzoek zijn namelijk vooral te generaliseren naar andere praktijksituaties als het onderzoek uit een grote onderzoekspopulatie bestaat (Baarda et al., 2005, p. 33).

In dit praktijkgerichte onderzoek wordt de interne validiteit vergroot door de volgende punten te hanteren:

- Vanaf het begin van het praktijkgerichte onderzoek is er informatie verkregen met behulp van verschillende bronnen om complexe materie van verschillende kanten te belichten. Dit wil zeggen het oriënterend literatuuronderzoek in combinatie met de dataverzameling in de vorm van cognitieve interviews. Bron- triangulatie wordt vooral gebruikt om de interne validiteit te vergroten (Van Staa & Evers, 2010, p. 7).
- Met de opdrachtgever is nauw samengewerkt omdat deze de situatie door en door kent en hierdoor duidelijk kon maken welke indicatoren een rol speelden bij het praktijkprobleem (Doorewaard, Kil & Van de Ven, 2016 p. 143).
- Om vertrouwd te raken met de terminologie omtrent het cognitief interviewen en het wegingsproces bij de Activiteitenweger, hebben de junior onderzoekers hulp

ontvangen van de opdrachtgever en de ontwikkelaars van de Activiteitenweger om zo de dagelijkse 'taal' te leren herkennen. Dit met de reden dat de junior onderzoekers de deelnemers vroegen de weging te maken nadat er een uitleg is gegeven over hoe het wegingsproces in zijn werk gaat. Deze uitleg bevatten de basisregels en instructies waardoor de deelnemer duidelijk moet hebben hoe deze een weging moet maken. Van belang is dat deze gegeven uitleg juist is om de interne validiteit te verhogen. De juistheid is verkregen door hulp in deze situatie te ontvangen van de experts omtrent de Activiteitenweger om de dagelijkse 'taal' met betrekking tot dit instrument te kunnen toepassen.

8.4 Gedragscode

Dit praktijkgerichte onderzoek wordt gedaan met onderzoekspersonen, waardoor de junior onderzoekers verplicht zijn zich te houden aan de daarvoor vastgestelde wet- en regelgeving. Bovendien dienen de junior onderzoekers zich te houden aan een aantal geformuleerde eisen van goed gedrag, met onder meer wetten, gedragsregels en een ethische commissie (CMO-light). Door deze gedragscode toe te passen zorgen de junior onderzoekers voor een zorgvuldige en veilige manier van onderzoeken bij onderzoekspersonen. De junior onderzoekers hebben zich gehouden aan de 'Gedragscode bij het uitvoeren van praktijkgerichte onderzoek met mensen' (Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij, 2017, p. 2) die is opgesteld door de HAN.

Gezien de junior onderzoekers onderzoek doen met als opdrachtgever Jacqueline Leenders vanuit het Radboudumc, moest er worden voldaan aan de criteria volgens het CMO-light, opgesteld vanuit het Radboudumc (Radboud Biobank, 2013, p. 2).

9. Dilemma

Gedurende het praktijkgerichte onderzoek zijn de junior onderzoekers enkele dilemma's tegengekomen. In dit hoofdstuk zijn deze dilemma's benoemd en is beschreven hoe deze dilemma's uiteindelijk zijn opgelost.

Dilemma 1:

In het begin van het praktijkgerichte onderzoek namen de junior onderzoekers een volgende houding in ten opzichte van de opdrachtgever en de docentbegeleider. Hierbij voornamelijk bij de opdrachtgever waarin de junior onderzoekers haar ideeën en suggesties snel volgden met het idee dat dit onderzoek vooral gericht is voor de opdrachtgever. Door feedback van de docentbegeleider kwamen de junior onderzoekers erachter dat zij te veel gefocust waren op het belang van de opdrachtgever en geen volledige onderzoekende houding aannamen. Door hier kritisch naar te kijken kwamen de junior onderzoekers erachter dat de verdiepingsslag miste in hun praktijkgerichte onderzoek en hun eigen leerproces. Hierdoor ontstond het dilemma in hoeverre de junior onderzoekers hun eigen leerproces of het belang van de opdrachtgever voorop zouden stellen.

Keuze: De junior onderzoekers hebben ervoor gekozen om hun eigen leerproces voorop te stellen, om zo aan de criteria van de opleiding ergotherapie te voldoen. Daarnaast is wel rekening gehouden met de belangen van de opdrachtgever.

Opbrengst: Deze keuze heeft ervoor gezorgd dat de junior onderzoekers kritischer zijn gaan kijken naar het praktijkgerichte onderzoek om de kwaliteit hiervan te verhogen. De junior onderzoekers zijn daardoor pro-actiever geworden door duidelijke afwegingen te maken over bepaalde keuzes met behulp van wetenschappelijke literatuur. Daarnaast is de expertise van de opdrachtgever niet vermeden en ook meegenomen in gemaakte keuzes.

Dilemma 2:

Het tweede dilemma kwam in de analysefase aanbod. De junior onderzoekers liepen op schema qua planning. Aan de hand van het codeboek hebben alle junior onderzoekers individueel codes gemaakt in de transcripties van de interviews. Tijdens het controleren merkten de junior onderzoekers dat er onvoldoende overlap was tussen de gegeven codes. Hierdoor waren de codes te oppervlakkig waardoor deze geen betekenis hadden. Dit zorgde ervoor dat als je één code zou lezen niet zou begrijpen wat de context zou zijn van die code. Het dilemma was dat de junior onderzoekers in tijdnood kwamen doordat zij de codes moesten herschrijven of door moesten gaan maar daardoor geen kwalitatief goede codes kregen.

Keuze: De codes zijn geschreven gezien het feit dat het dan duidelijker is wat de code daadwerkelijk betekent. Dit ook omdat de codes belangrijk zijn voor dit onderzoek.

Opbrengst: Hierdoor liepen de junior onderzoekers niet meer op schema qua planning. Wel konden door de nieuwe codes gemakkelijker resultaten beschreven worden, aangezien er in een oogopslag duidelijk is wat welke code betekent. Hierdoor wordt de kwaliteit van dit praktijkgerichte onderzoek verhoogd.

10. Reflectie PO

Fase 1 handelen

De junior onderzoekers hadden allen als doel zichzelf te ontwikkelen in het doen van praktijkgerichte onderzoek hierbij was het voor ieder van hen belangrijk om een onderzoekende houding te ontwikkelen. Naast het zichzelf ontwikkelen hadden de junior onderzoekers mede als doel zijn/haar kwaliteiten in te zetten om zichzelf maar ook de junior onderzoekers in samenwerkingsverband te ontwikkelen. Dit alles om het praktijkgerichte onderzoek van kwaliteit neer te zetten. In de samenwerking was het van belang die ieder zijn/haar leerdoel kon waarmaken. Ieder vond het belangrijk dat beslissingen gezamenlijk werden genomen zodat iedereen op de hoogte is van wat er op dat moment gaande was.

Fase 2 terugblikken op het handelen

In de samenwerking onderling werd al snel duidelijk dat iedereen een eigen leerstijl heeft. Zo leren sommigen om meer met elkaar punten te bediscussiëren, anderen leren meer iets door het punt eerst te overdenken. Het gevolg was dat sommigen het gevoel hadden dat zij meer het voortouw namen in het doen van dit praktijkgerichte onderzoek omdat zij sneller en meer van zich lieten horen. Door dit gevoel dachten zij dat zij het voortouw moesten blijven nemen om het resultaat, een goed onderzoek, te behalen. De anderen wilden liever eerst nadenken voordat er gediscussieerd werd over een bepaalde keuze die gemaakt moest worden. Zij hadden dan het gevoel dat er te snel een discussie kwam voordat zij er goed over na hadden gedacht. In dit groepsverband kon daarom niet iedereen zijn voor het onderzoek gestelde leerdoelen waarmaken. Dit in verband met de verschillende leerstijlen van elkaar. Om deze verschillen tegemoet te komen was het van belang een middenweg te vinden in deze verschillende leerstijlen zodat iedereen kan meedenken om zijn/haar onderzoekers houding te blijven ontwikkelen. Na het moment van de bewustwording is de samenwerking verbeterd door een middenweg te vinden in de verschillende leerstijlen.

Fase 3 bewust worden van essentiële aspecten

Tijdens een gesprek met de docentbegeleider zijn de junior onderzoekers tot het inzicht gekomen dat ze vanaf het begin duidelijker hadden moeten zijn over ieders leerstijl en over het gevoel dat je krijgt van het gedrag van de ander. Dit inzicht is belangrijk voor het professioneel handelen en de samenwerking zodat de manier van samenwerken kan worden aangepast. Voor iedere junior onderzoekers betekende dit inzicht dat je elkaar meer ruimte moet geven om zijn mening te uiten. Iedereen heeft namelijk hetzelfde doel voor ogen namelijk: om de keuzes die gemaakt moeten worden tijdens het praktijkgerichte onderzoek goed te onderbouwen. De manier waarop iemand zijn of haar keuze onderbouwd, kan op verschillende manieren. De een denkt hier eerst over na, de andere leert meer door hier met elkaar over te praten. Dit zijn beide manieren die niet goed of fout zijn maar tijdens het gesprek met onze docentbegeleider Elan is het de junior onderzoekers wel duidelijk geworden dat het van belang is om elkaar de ruimte hierin te geven.

Fase 4 formuleren van handelingsalternatieven

Er zijn verschillende alternatieven. Het eerste alternatief is door als groep op te splitsen. Zo kunnen de junior onderzoekers die het fijn vinden om keuzes met elkaar te bediscussiëren bij elkaar in een groep en de junior onderzoekers die eerst over een keuze willen nadenken in een andere groep. Het voordeel hiervan is dat iedereen elkaars leerstijl begrijpt en daar rekening mee houdt. Het nadeel hiervan is dat je niet van een andere kant kunt leren, niet met een ander samen kan werken en niet met elkaar rekening probeert te houden. Hierbij blijf je als groep passief omgaan met het probleem wat er is binnen de groep. Het tweede alternatief is door je als groep op te splitsen en alle leerstijlen gaat 'mengen'. Het voordeel hiervan is dat je zo van elkaars leerstijl kunt leren, je met iedereen samen gaat werken tijdens het onderzoek en dat je leert rekening te houden met elkaar. Het nadeel hiervan is dat het tijd kan kosten door je te verdiepen in de leerstijl van de ander.

Het laatste alternatief is dat iedereen gelijk rekening probeert te houden met de verschillende leerstijlen die iedereen heeft. Degene die als leerstijl heeft keuzes met elkaar te bediscussiëren, dat hij of zij de ruimte en tijd geeft die de ander nodig heeft. Degene die als leerstijl heeft om eerst na te denken over de keuze die gemaakt moet worden, dat hij of zij duidelijk aangeeft wanneer een keuze te snel genomen wordt. Het voordeel hiervan is dat je leert met elkaar rekening te houden, van elkaars leerstijlen kunt leren en je met iedereen samen gaat werken. Bij dit alternatief kunnen de junior onderzoekers geen nadeel bedenken.

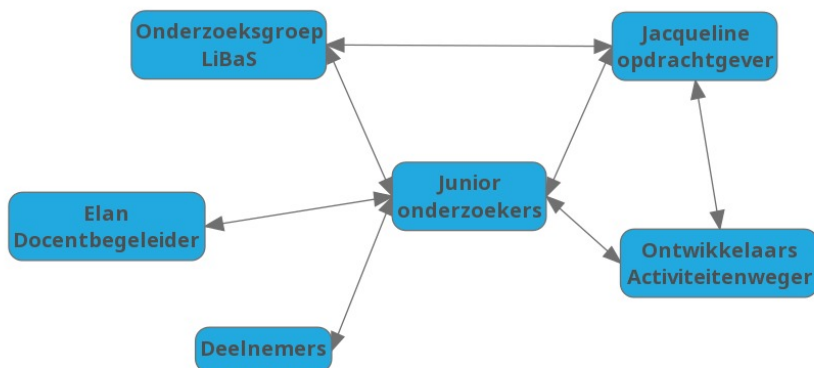
De junior onderzoekers hebben ervoor gekozen om alternatief twee en drie toe te passen in het verdere verloop van dit praktijkgerichte onderzoek. Zij willen uitproberen of hierdoor iedereen zijn mening volledig kan uiten en hun samenwerking verbeterd kan worden.

Fase 5 uitproberen

Als groep wilden de junior onderzoekers de samenwerking verbeteren. Dit wilden ze doen door tijdens het praktijkgerichte onderzoek de hierboven genoemde twee alternatieven uit te proberen. Het resultaat hiervan was dat iedereen zijn mening volledig kon uiten, de junior onderzoekers geleerd hebben met elkaar rekening te houden en er meer begrip gecreëerd is voor elkaars leerstijl. Dit alles leidde tot een goed gevoel bij iedereen en een betere samenwerking.

11. Communicatie

Afbeelding 1: samenwerking stakeholders



Tijdens het praktijkgerichte onderzoek heeft er een samenwerking plaatsgevonden met diverse stakeholders: de docentbegeleider, de opdrachtgever, de onderzoeksgroep van de LiBaS, de ontwikkelaars van de Activiteitenweger en alle deelnemers van dit praktijkgerichte onderzoek. Deze samenwerking is weergegeven in **AFBEELDING 1**. Door anderen bij dit praktijkgerichte onderzoek te betrekken vergroten de junior onderzoekers de kans dat de uitkomsten van dit onderzoek daadwerkelijk gebruikt worden in de beroepspraktijk (Van der Donk & Van Lanen, 2015, p. 318). Voor het praktijkgerichte onderzoek is goede communicatie binnen de groep junior onderzoekers en de betreffende stakeholders van belang. De junior onderzoekers hebben een ondernemende houding aangenomen aangezien zij zelf verantwoordelijk waren voor de goede communicatie. Daarom zijn aan het begin van het onderzoek samenwerkingsafspraken gemaakt, dit heeft tevens bijgedragen aan een goede samenwerking. Contactpersonen zijn aangewezen die het eerst aanspreekpunt waren in het contact met de docentbegeleider en de opdrachtgever. Eén contactpersoon is gekozen, zodat het duidelijk is voor de docentbegeleider of contactpersoon met wie zij contact kunnen opnemen.

De junior onderzoekers houden rekening met de belangen van de betrokkenen en de invloed die zij tijdens het uitvoeren van het praktijkgerichte onderzoek op de praktijk hebben gehad. Dit door zich respectvol, zorgvuldig en integer op te stellen naar alle stakeholders en zelf aansprakelijk te zijn op het doen en laten van elkaar en anderen (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters en Peij, 2010, p. 7).

De communicatie tussen de verschillende stakeholders vond plaats middels telefonisch contact, mailen maar ook door bijeen te komen. Tevens was er tussen de junior onderzoekers onderling contact via Whatsapp. De bestanden voor dit praktijkgerichte onderzoek werden via Google Drive met elkaar gedeeld. Op deze manier had iedere junior onderzoeker de mogelijkheid om veranderingen aan te brengen in de bestanden en om de geschreven stukken van elkaar te controleren. Iedere twee weken vond er een vergadering plaats met de opdrachtgever in het Radboudumc, maar ook met de docentbegeleider op de HAN. Tijdens deze bijeenkomsten werden de laatste ontwikkelingen van het praktijkgerichte onderzoek besproken, om zo alle betrokken op de hoogte te houden. Wanneer er tussendoor vragen waren werden deze via de mail of telefoon gesteld. De junior onderzoekers hebben tussendoor aan verschillende stakeholders feedback gevraagd over de inhoud van producten om zo hun eigen handelen te verbeteren. Tevens hebben zij ook feedback gevraagd op spelling en schrijfwijzen.

Om de communicatie met de deelnemers zo goed mogelijk te laten verlopen, is er gebruik gemaakt van een informatiebrief. Middels deze informatiebrief zorgden de junior onderzoekers

ervoor dat alle informatie die de deelnemer nodig heeft voor het onderzoek, is gecommuniceerd naar de deelnemer.

Alle betrokkenen tijdens het onderzoek hebben hun eigen normen en waarden. Tijdens het uitvoeren van dit praktijkgerichte onderzoek zijn de normen en waarden van de stakeholders gerespecteerd. De ethiek is de reflectie op de normen en waarden van alle betrokkenen (Van Es, 2004, p. 16). De reflectie start door kritische vragen te stellen. Een voorbeeld hiervan is wat de waarden en normen bij alle betrokkenen zijn. Daarnaast is ethiek het nadenken over goed handelen. De centrale vraag hierbij is wat goed is om te doen in een concrete situatie (Het centrum voor ethiek en gezondheid, z.d). De junior onderzoekers hebben goed erover nagedacht hoe zij moeten handelen en hoe zij moeten communiceren tijdens het afnemen van de interviews en tijdens gesprekken met de andere stakeholders.

12. Literatuurlijst

Academyofminds. (2016). *5W+H Voorbeeld*. Geraadpleegd op 16 november 2017, van <http://academyofminds.com/nl/5wh-voorbeeld/>

Andriessen, D., Onstenk, J., Delnooz, H., Smeijsters, H., & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo: Gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland*. Den Haag: HBO raad vereniging van hogescholen.

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

Baarda, B. D., De Goede, M. P. M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten/Groningen: Noordhoff Uitgevers.

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

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

Bem, D. J. (2004). Writing the empirical journal article. In J. M. Darley, M. P. Zanna & H. L. Roediger III (Eds.), *The compleat academic: a career guide* (2nd edition, pp. 185-219). Washington D.C.: American Psychological Association.

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

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

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

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

Brysbaert, M. (2006). *Psychologie*. Gent: Academia Press.

Brinkmann, S., & Kvale, S. (2015). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Buzan, T., & Buzan, B. (2007). *Mindmappen: voor een beter geheugen en creatiever denken*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (z.d.). *Wat is ethiek?* Geraadpleegd op 19 januari 2018, van <https://www.ceg.nl/themas/wat-is-ethiek>

CheckMarket. (2018). *Het belang van socio-demografische gegevens in een enquête*. Geraadpleegd op 18 december 2017, van <https://nl.checkmarket.com/blog/socio-demografische-gegevens-enquete/>

De Beer, J. (2016). *Workshop Kwalitatief Resultaten en Discussie*. Nijmegen: Instituut Paramedische Studies.

Dijkers, J., Jansen, P., & Van der Velde, M. (2015). *Praktijkgericht onderzoek. Opzetten, analyseren en rapporteren* (2e druk). Den Haag: Educatieve Uitgeverij Nederland.

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

Edelenbos, J., & Monnikhof, R. (2001). *Lokale interactieve beleidsvorming*. Utrecht: Lemma BV.

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

Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij. (2017). *Gedragscode bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek met mensen*. Geraadpleegd op 17 januari 2018, van https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ethische-adviescommissie-onderzoek/_attachments/gedragscode_onderzoek_met_mensen_25-01-17.pdf

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

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

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

Keken, H. (2015). *Voor het onderzoek: de onderzoekskwestie als basis voor praktijkonderzoek*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.

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

Kwakernaak, M. (2017). *Coderen met ATLAS.ti* [PowerPoint]. Geraadpleegd op 18 december 2017, van <https://study.han.nl/sites/IPS/OWE/praktijkgericht%20onderzoek/1718S1PO/oo/layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=/sites/IPS/OWE/praktijkgericht%20onderzoek/1718S1PO/oo/Documenten%20%20Kwalitatief%20Onderzoek/Cursus Atlas Arb Gez.pptx&action=default&DefaultItemOpen=1>

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

McLeod, S. (2010). *Cognitive interview technique*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <https://www.simplypsychology.org/cognitive-interview.html>

Migchelbrink, F. (2016). *Handboek praktijkgericht onderzoek: zorg, welzijn, wonen en werken* (3e druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Oost, H., & Markenhof, A. (2010). *Een onderzoek voorbereiden*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Ostelo, R. W. J. G., Verhagen, A. P. & De Vet, H. C. W. (2006). *Onderwijs in wetenschap, lesbrieven voor paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Radboud Biobank. (2013). *Wetenschappelijke en Ethische toetsing in de Radboud Biobank*. Geraadpleegd op 17 januari 2018, van http://www.radboudbiobank.nl/media/2599/8._wetenschappelijke_en_ethische_toetsing_v2.3.pdf

Radboud Universiteit. (2017). *Research Technische Ondersteuningsgroep (RTOG): ATLAS.ti*. Geraadpleegd op 14 december 2017, van http://www.ru.nl/socialewetenschappen/rtog/software/statistische/document/kwalitatieve_analyse/atlas_t/

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

Scholl, N., & Olivier, A. J. (2014). *De essentie van kwalitatief marktonderzoek*. Geraadpleegd op 14 december 2017, van <http://moa04.artoo.nl/clou-moaweb-images/images/bestanden/pdf/Studenteninformatie/SCHOLL OLIVIER De essentie van kwalitatief onderzoek versie4.pdf>

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

Stichting FSHD. (z.d.). *Wat is FSHD*. Geraadpleegd op 19 september 2017, van <http://www.fshd.nl/over-fshd/klinisch>

TranscriptieDirect. (z.d.). *Transcriberen; wat is het en voor wie?* Geraadpleegd op 14 december 2017, van <http://transcriptiedirect.nl/transcriberen/>

Tuijn, S. M., Janssens, F. J. G., Van den Bergh, H., & Robben, P. B. M. (2009). Het ene oordeel is het andere niet: Kwantitatieve analyse van de variatie bij IGZ-Inspecteurs. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 153(8), 322-326.

Uitgetypt.nl. (z.d.a). *Interview vertalen of toch interview transcriberen?* Geraadpleegd op 14 december 2017, van <https://www.uitgetypt.nl/audio-vertalen>

Uitgetypt.nl. (z.d.b). *Het verschil tussen woordelijk en letterlijk transcriberen*. Geraadpleegd op 14 december 2017, van <https://www.uitgetypt.nl/woordelijke-transcriptie-of-letterlijke-transcriptie>

Van Aken, J., & Andriessen, D. (2011). *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek: wetenschap met effect*. Den Haag: Boom Lemma.

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

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

Van der Velde, M., Jansen, P., & Dijkers, J. (2015). *Praktijkgericht onderzoek: opzetten, uitvoeren analyseren en rapporteren* (2e druk). Hilversum: Concept uitgeefgroep.

Van Es, R. (2004). *Communicatie en ethiek: Organisaties en hun publieke verantwoordelijkheid*. Amsterdam: Boom.

Van Leeuwen, Y. D. (1994). Validiteit. *Bulletin Medisch Onderwijs*, 13(2), 68-72.

Van Staa, A., & Evers, J. (2010). Thick analysis: strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland*, 43(1), 5-12.

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

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

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

Verschuren, P. J. M. (2009). *Praktijkgericht onderzoek: Ontwerp van organisatie- en beleidsonderzoek*. Amsterdam: Boom academic.

Wester, F., & Peters, V. (2004). *Kwalitatieve Analyse: uitgangspunten en procedures*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

13. Bijlagen

I. Point to point reply

Feedback	Acties	Resultaat
<p>Vanaf introductie van LiBas is het soms niet duidelijk wat de gehele studie inhoudt en welk deelonderzoek jullie gaan doen. Jullie schrijven “Het LiBas wil bekijken of de activiteitenweger kan worden ingezet als meetinstrument in wetenschappelijk onderzoek.” Vervolgens lees ik een praktijkprobleem voor ergotherapeuten, niet voor wetenschappelijk onderzoek. Wat is nu de vraag/probleem waar jullie je op gaan richten?</p>	<p>Naar aanleiding van deze feedback zijn de junior onderzoekers nog een keer met de opdrachtgever in gesprek gegaan om nog duidelijker te krijgen wat de LiBaS inhoudt. Vanuit de informatie die de junior onderzoekers, tijdens het gesprek hebben verkregen, kon in de aanleiding duidelijk worden beschreven wat de gehele studie inhoudt. Vervolgens kon er nog duidelijker worden uitgelegd welk deelonderzoek de junior onderzoekers gaan uitvoeren. Hierdoor kon een duidelijke probleemstelling worden opgesteld.</p>	<p>Naar aanleiding van de bovengenoemde informatie is de LifeBalance Study (LiBaS) opgestart, die uitgevoerd wordt door het Radboudumc. De LiBaS komt voort uit de term “life balance*”, wat inhoudt dat de mens balans heeft tussen activiteiten, lichaam en geest en relaties en tijd (Wagman, 2012). De LiBaS onderzoekt de test-hertestbetrouwbaarheid en de constructvaliditeit van de Activiteitenweger* en de Activity Card Sort-NL* bij de doelgroep facioscapulohumerale dystrofie (FSHD)* en mitochondriële myopathie (MM)*. Daarna volgt er een interventiestudie naar het ‘managing fatigue’ programma bij mensen met FSHD en MM.</p> <p>Probleemstelling: Samengevat is het huidige probleem met de Activiteitenweger dat het onduidelijk is op basis waarvan patiënten, tijdens het invullen van de ‘overzichtslijst weging’* van de Activiteitenweger, bepalen welke weging zij geven aan activiteiten.</p>
<p>Weliswaar het onderdeel “onvoldoende inzicht” over de aspecten die een rol spelen bij het wegen van activiteiten goed benoemd wordt, ben ik van mening dat deze behoefte aan “inzicht in”, de complexe taak van de subjectieve vermoeidheid objectief te maken, iets meer naar voren zou kunnen komen. Of is dat dan niet een deel van het probleem?</p>	<p>Naar aanleiding van deze feedback hebben wij in de aanleiding duidelijk gemaakt wat het probleem is omtrent de objectieve vermoeidheid en wat het gevolg hiervan is.</p>	<p>Voor ergotherapeuten die gebruik maken van de Activiteitenweger is het lastig om duidelijk te krijgen hoe patiënten activiteiten wegen. Iedere patiënt laat zijn subjectieve beleving van vermoeidheid in de weging terugkomen. Hierdoor weten de ergotherapeuten niet waarom patiënten activiteiten wegen als ontspanning, licht, gemiddeld of zwaar. Wat ervoor zorgt dat ergotherapeuten geen eenduidige lijn kunnen trekken over de weging* van patiënten. De subjectieve vermoeidheid kan niet objectief worden gemaakt. Het gevolg is dat er een niet objectieve weging</p>

		ontstaat en dat bij evaluatie geen objectieve vooruitgang kan worden gemeten.
Gaan jullie face-validity, construct-validity of betrouwbaarheid onderzoeken? Want deze zouden namelijk verschillende aanpakken/methoden kunnen hebben. En als het ook gaat over deze klinimetrische eigenschappen zouden jullie ook eenduidiger kunnen zijn over het benoemen van de activiteitenweger. Is het een meetinstrument of een methode? Het is niet duidelijk of jullie je gaan richten op face-validity of betrouwbaarheid. Jullie gebruiken deze begrippen door elkaar. Wat is de vraag van de opdrachtgever?	Naar aanleiding van deze feedback hebben de junior onderzoekers de verdieping opgezocht omtrent de begrippen face-validity (indruksvaliditeit), constructvaliditeit en betrouwbaarheid. Hierdoor hebben zij een beter beeld gekregen wat onder de begrippen wordt verstaan en konden een gerichte keuze maken voor de begrippen, die dit praktijkgerichte onderzoek in kaart gaat brengen.	Voordat de Activiteitenweger als meetinstrument ingezet kan worden, is het van belang om duidelijk te hebben hoe patiënten tot die weging van activiteiten komen. Hiervoor is het belangrijk een eerste stap te zetten voor het in kaart brengen van de indruks- en constructvaliditeit. <ul style="list-style-type: none"> • Indruksvaliditeit wil zeggen de mate waarin men op het eerste gezicht de indruk heeft dat een test meet wat deze pretendeert te (Linnenbank & Speelman-Tjoeng, 2009, p. 111). • Bij constructvaliditeit vraagt men zich af, of men heeft gemeten wat men wilde meten. Hierbij gaat het om de manier van meten. Is duidelijk wat er onder een begrip wordt verstaan. Als voorbeeld kun je hierbij kijken naar de mate waarin iemand zelf aangeeft dat een taak inspannend is (Fischer & Julsing, 2007, p. 59)
Vanwaar de keuze voor de alinea die cursief staat gedrukt? Dat hoort niet in de probleemanalyse thuis, is al meer een onderbouwing bij methode van gegevensverzameling.	Weg gehaald omdat de Activiteitenweger eerst na ons onderzoek door de LiBaS als meetinstrument wordt gebruikt. Wij gaan de deelnemers eenmalig zien en er vindt geen vervolgspraak plaats. Hierbij doorlopen wij samen met de deelnemer het wegingsproces van de Activiteitenweger als behandelmethode.	
Bij doelstelling beschrijven jullie dat het onderzoek is gericht op ergotherapeuten en wellicht in vervolg voor wetenschappelijk onderzoek, dat dient in inleiding ook duidelijker naar voren te komen, zodat de doel en vraagstelling logisch volgt uit inleiding.	Naar aanleiding van deze feedback hebben de junior onderzoekers de inleiding/probleemanalyse aangepast en duidelijker naar voren gebracht hoezo dit praktijkgerichte onderzoek gericht is op wetenschappelijk vervolgonderzoek. De junior onderzoekers hebben ook duidelijker beschreven hoezo het probleem omtrent de	Voor ergotherapeuten die gebruik maken van de Activiteitenweger is het lastig om duidelijk te krijgen hoe patiënten activiteiten wegen. Iedere patiënt laat zijn subjectieve beleving van vermoeidheid in de weging terugkomen. Hierdoor weten de ergotherapeuten niet waarom patiënten activiteiten wegen als ontspanning, licht, gemiddeld of

	<p>Activiteitenweger een probleem is voor het wetenschappelijke onderzoek (LiBaS).</p>	<p>zwaar. Wat ervoor zorgt dat ergotherapeuten geen eenduidige lijn kunnen trekken over de weging* van patiënten. De subjectieve vermoeidheid kan niet objectief worden gemaakt. Het gevolg is dat er een niet objectieve weging ontstaat en dat bij evaluatie geen objectieve vooruitgang kan worden gemeten. Bijvoorbeeld: een patiënt kan fietsen leuk vinden, maar wel als een zware activiteit ervaren. Patiënten zijn snel geneigd leuke activiteiten bij licht of gemiddeld te zetten, omdat er meer beredeneerd wordt vanuit betekenis dan echt vanuit de zwaarte. Patiënten houden dan minder rekening met hun ervaren klachten tijdens de activiteit.</p> <p>Daarnaast is het probleem van de LiBaS (wetenschappelijk onderzoek) dat de Activiteitenweger aan de hand van bovenstaande redenen nog niet optimaal kan worden ingezet als meetinstrument.</p>
<p>Uit de hoofdvraag is nog niet af te leiden of jullie kwalitatief of kwantitatief onderzoek gaan doen. Maak deze vraagstelling concreter.</p>	<p>Om de vraagstelling concreter en kwalitatiever te maken hebben de junior onderzoekers in boeken informatie uitgezocht waaraan een kwalitatieve vraag moet voldoen. Bij het opstellen van de vraag is vervolgens rekening gehouden met de volgende aspecten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De vraag is open geformuleerd. • De vraag is breed genoeg, alle aspecten die onderzocht gaan worden vallen binnen de vraag. • De vraag is goed ingeperkt, er is duidelijk wat er onderzocht gaat worden. • De termen in de vraag zijn eenduidig en helder geformuleerd. • De vraag dient door onderzoek beantwoord te kunnen worden. <p>(Fischer & Julsing, 2009, p. 35)</p>	<p>Vraagstelling: Hoe komen patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten tot een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de 'overzichtslijst weging' van de Activiteitenweger?</p>
<p>De deelvragen sluiten niet goed aan op de hoofdvraag. Deelvraag 2</p>	<p>Bij het formuleren van de huidige deelvraag is er rekening gehouden met de criteria voor het opstellen</p>	<p>Deelvraag: Welke aspecten zijn te onderscheiden bij het maken</p>

<p>begrijp ik niet. Deelvraag 3 komt uit de lucht vallen. Vanwaar deze vraag?</p>	<p>van een juiste deelvraag volgens Keken (2015):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Goede deelvragen zijn specifiek genoeg - Goede deelvragen houden verband met de hoofdvraag - Goede deelvragen zijn deelonderzoeksvragen - Goede deelvragen zijn volledig - Goede deelvragen sluiten aan bij de onderzoek kwestie 	<p>van een weging van activiteiten?</p>
<p>Wat betreft de doelstelling, het is niet duidelijk of deze meetbaar kan zijn en hoe. Denk aan SMART. “Binnen 5 maanden inzichtelijk te maken...” Hoe gaan jullie meten/toetsen dat het doel bereikt is?</p>	<p>De junior onderzoekers hebben de doelstelling meetbaar gemaakt. Het meetbaar maken gebeurt door de aanbevelingen in de doelstelling te benoemen waardoor de implementatie meer succesvol zal worden door de verwerking van de uitkomsten. Hierdoor worden de resultaten voor de praktijk inzichtelijk, waarbij gemeten wordt of de doelstelling is behaald of niet.</p> <p>De doelstelling is almede meer SMART gemaakt door toevoeging van de tijdsaanduiding, de periode waarin de junior onderzoekers onderzoek doen en door de overzichtslijst weging te verwerken in de doelstelling. De overzichtslijst weging maakt duidelijk dat het bij ons enkel om de weging gaat en niet om het vervolg na het maken van een weging.</p> <p>De bovenstaande toevoegingen maken de doelstelling specifiek en dus meer begrijpelijk voor alle betrokken partijen.</p>	<p>Doelstelling: Het doel van het praktijkgerichte onderzoek is om binnen 5 maanden in kaart te brengen hoe patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten omgaan met het wegen van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de overzichtslijst weging* van de Activiteitenweger door inzichtelijk te krijgen hoe patiënten tot deze weging komen, waarna aanbevelingen worden overgedragen.</p>
<p>Voor wie is dit onderzoek relevant? Alleen voor onderzoekers van LiBas study of ook voor de ergotherapeuten die werken met deze doelgroep en met de activiteitenweger? Dat kunnen jullie in inleiding nog explicieter beschrijven, lees ik nu tussen de regels door.</p>	<p>Naar aanleiding van deze feedback hebben de junior onderzoekers samen overlegd voor wie dit onderzoek relevant is. Zij zijn tot de conclusie gekomen dat de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek, naast de opdrachtgever, ook relevant zijn voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. Dit omdat de Activiteitenweger als behandelmethodologie nog vol in ontwikkeling is en er nog nooit eerder onderzoek naar het wegingsproces van dit instrument is gedaan. De ontwikkelaars</p>	<p>Het zetten van deze eerste stap richting indruks- en constructvaliditeit draagt bij aan het objectiever maken van het weegproces van activiteiten door de ontwikkelaars van de Activiteitenweger. Dit objectiever maken gebeurt door aspecten mee te geven aan de ontwikkelaars van de Activiteitenweger die een rol spelen tijdens het wegen van activiteiten bij de afname van de Activiteitenweger als behandelmethodologie.</p>

	<p>beogen een zo zuiver mogelijke weging gebaseerd op de ervaren intensiteit van een patiënt. Factoren die invloed hebben op een weging maar ook begrippen en knelpunten die te subjectief worden opgevat zijn relevant voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger om mogelijke aanpassingen te maken in het wegingsproces bij de Activiteitenweger om een zo zuiver mogelijke weging te creëren.</p>	
<p>Wat levert de informatie over de gedachtegang bij de weging op? Wordt bijv. de activiteitenweger mogelijk aangepast of de instructie?</p>	<p>Naar aanleiding van deze feedback hebben de junior onderzoekers samen met de docentbegeleider besproken wat met de resultaten van dit praktijkgerichte onderzoek zou gebeuren. Zij hebben overlegd of zij nog een stap verder kunnen gaan dan hun eigenlijke opdracht vanuit de opdrachtgever. Samen zijn zij tot de conclusie gekomen dat de resultaten leiden tot aanbevelingen voor zowel de opdrachtgever als ook voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger.</p>	<p>Bij dit rapport zal een overzicht van aanbevelingen worden gegeven. Voor de onderzoeksgroep betreffende aanbevelingen over hoe de weging van activiteiten bij de Activiteitenweger wordt gemaakt, zodat de onderzoeksgroep de Activiteitenweger als meetinstrument kan gaan gebruiken. Voor de ontwikkelaars van de Activiteitenweger worden aanbevelingen overgedragen om het wegingsproces meer objectief te maken.</p>
<p>Helder en uitgebreid beschreven hoe jullie gaan analyseren. Dit kan nog wat meer gekoppeld worden aan jullie onderzoek. Nu is het een algemeen/theoretisch verhaal. Omdat de exacte vraagstelling niet helder is, is het niet goed te bepalen of de vraagstelling hiermee beantwoord kan worden.</p>	<p>Naar aanleiding van deze feedback hebben de junior onderzoekers, hoe boven al benoemd, de vraagstelling aangepast. Hierdoor wordt duidelijker of de vraagstelling door de analysemethoden kan worden beantwoord en of deze aansluit bij de rest van dit praktijkgerichte onderzoek.</p> <p>Deze feedback kon door de junior onderzoekers beter worden aangepast nadat zij de analyse daadwerkelijk hadden uitgevoerd. Hierdoor konden zij beter beschrijven wat zij hebben gedaan en uit welke redenen.</p>	<p>Allereerst zijn de helft van de interviews afzonderlijk van elkaar gecodeerd. Hierbij is er open gecodeerd om allerlei zaken die opvallen in de data vindbaar te maken. Iedere junior onderzoeker heeft het interview gecodeerd welke hij/zij zelf heeft afgenomen. Hiervoor hebben de junior onderzoekers de data gereduceerd door een quote samen te vatten tot een code (Baarda, 2014, p. 160) .</p> <p>Vervolgens heeft er een codemeeting plaatsgevonden waar de al gecodeerde transcripties zijn besproken. Codes zijn besproken om interpretatie van een quote te voorkomen en overeenkomende codes zijn samengevoegd tot één definitieve code. Hierdoor is er een codelijst ontstaan wat ervoor zorgde dat de andere helft van de interviews op</p>

		<p>dezelfde manier is gecodeerd (Boeije, 2014b, p. 98)</p> <p>Alvorens het coderen van de overige helft van de interviews heeft de opdrachtgever eveneens één interview gecodeerd waarna deze is vergeleken met de codering van de junior onderzoeker. Vervolgens zijn de codes van de opdrachtgever vergeleken met de codelijst waarna de definitieve codelijst is samengesteld. Door het berekenen van de overeenstemming tussen meerdere codeurs bij het coderen van de data wordt de interne betrouwbaarheid vormgegeven (Evers, 2015, p. 134).</p> <p>Daaropvolgend zijn de interviews uitgewisseld onder twee junior onderzoekers om de open codes te controleren en missende codes toe te voegen aan de hand van de opgestelde codelijst. De codering is door een tweede junior onderzoeker na gekeken, uiteraard onafhankelijk van elkaar, zodat per variabele overeenstemming kon worden bepaald. Hoe meer overeenstemming, hoe minder toevallige fouten en dus hoe hoger de betrouwbaarheid. Dit wordt ook wel intercodeurbetrouwbaarheid genoemd (Scheepers, 2016, blz 141).</p> <p>Vervolgens is er axiaal gecodeerd oftewel zijn er categorieën gezocht. De junior onderzoekers hebben de codes met elkaar vergeleken en codes gezocht die met elkaar verwant zijn. De verwante codes zijn onderverdeeld in categorieën (Baarda, 2014, p. 161).</p>
--	--	--

II. Oriënterend literatuuronderzoek

Vervolgens heeft er een selectie van de gevonden artikelen plaatsgevonden waarbij de volgende in- en exclusiecriteria in acht zijn genomen:

Inclusiecriteria:

- De studie is geschreven in het Engels of Nederlands.
- De studie mag maximaal 15 jaar oud zijn.
- De besproken patiënten zijn ouder dan 18 jaar.
- De besproken patiënten hebben FSHD of MM en vermoeidheidsklachten.
- De literatuur is van meerwaarde op de onderzoeksvraagstelling.

Exclusiecriteria

- Artikelen die ondermaats gekwalificeerd zijn aan de hand van wetenschappelijke reviews.
- De studie is niet ouder dan 15 jaar.
- De besproken patiënten zijn jonger dan 18 jaar.
- De studie is niet geschreven in andere talen dan Engels of Nederlands.
- Artikelen die na het lezen van de abstract en conclusie niet relevant zijn voor de onderzoeksvraag.

Zoektermen

	Facioscapulohum erale dystrofie en Mitochondriële Myopathie	Vermoeidheid	Levensbalans
Synoniemen + woordvarianten en spellingsvarianten	FSHD MM	Fatigue Uitputting	Life Balance Balance Evenwicht
Verwante termen + woordvarianten en spellingsvarianten	Multiple Sclerose (MS) Parkinson	Vermoeidheidskla chten Fatigue Syndrome Chronic Energie Energy Tiredness	Occupational Balance Activiteitenweger Energieverdeling Belasting/belastbaa rheid
Bredere termen + woordvarianten en spellingsvarianten	Spierziekte Erfelijke spierziekte	Lichamelijke inspanning Mentale inspanning	Day planning Patterns of Daily Activity Activity Activiteiten Betekenisvol
Nauwere termen + woordvarianten en spellingsvarianten		Chronische vermoeidheid	Zelfmanagement

Tabel 3: zoektermen

Zoekstrings

Database	Zoektermen	Datum	Aantal resultaten
Pubmed	FSHD AND fatigue	08-09-2017	15
Han-Quest	FSHD AND fatigue	08-09-2017	31
Trip	FSHD AND fatigue	08-09-2017	24
Pubmed	((fatigue[Title/Abstract]) AND day planning) AND balance	08-09-2017	3
Han-Quest	Fatigue and day planning and balance	08-09-2017	17
Hbo-kennisbanken	Activiteitenweger	08-09-2017	1
Pubmed	("Mitochondrial Myopathies"[Mesh]) AND "Fatigue Syndrome, Chronic"[Mesh]	08-09-2017	5
Han-Quest	Mitochondrial Myopathy AND Fatigue	08-09-2017	4

Tabel 4: zoekstrings

De relevante artikelen die wij uiteindelijk voor dit onderzoek hebben geselecteerd staan hieronder in tabel 5 weergegeven.

Datum	Auteur	Titel
2016	Schipper, K., Bakker, M., Abma, T.	Fatigue in facioscapulohumeral muscular dystrophy: a qualitative study of people's experiences
2008	Kalkman, J.S., Zwarts, M.J., Schillings, M.L., Van Engelen, B.G., & Bleijenberg, G.	Different types of fatigue in patients with facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy and HMSN-I. Experienced fatigue and physiological fatigue.
2005	Kalkman, J.S., Schillings, M.L., Van der Werf, S.P., Padberg, G.W., Zwarts, M.J., Van Engelen, B.G., & Bleijenberg, G.	Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy, and HMSN-I
2016	Jellema, Sandra (docent); Oshlies, Denise (student); Hellfeier, Patrick (student)	ACT en Activiteitenweger
2015	Fernando Galán AOPT, Isabel de Lavera PhD, David Cotán PhD, José A. Sánchez-Alcázar AOPT	Mitochondrial Myopathie in Follow-up of a Patient With Chronic Fatigue Syndrome
2006	Felicia, B. Axelrod, Gisela G. Chelimsky, Debra E. Weese-Mayer	Pediatric Autonomic Disorders

Tabel 5: relevante artikelen

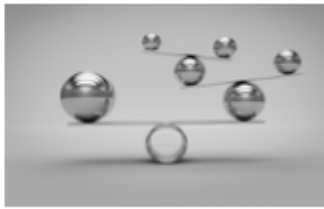
De relevante artikelen die wij verkregen hebben vanuit Jacqueline Leenders staan hieronder in tabel 6 weergegeven. Deze artikelen zijn verkregen via het netwerk van het Radboudumc.

Datum	Auteur	Titel
-------	--------	-------

2017	Charles H. Christansen & Kathleen M. Matuska	Lifestyle Balance: A Review of Concepts and Research
2008	Kathleen M. Matuska & Charles H. Christansen	A Proposed Model of Lifestyle Balance
2017	Mona Eklund, Kristina Orban, Elisabeth Argentzell, Ullrika Bejerholm, Carina Tjörnstrand, Lena-Karin Erlandsson & Carita Håkansson	The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice
2011	Bauke Boezeman, Nicole Frusch & Nanda Jorna	De Activiteitenweger in ontwikkeling, een nieuw impuls door middel van een theoretische onderbouwing
2017	Petra Wagman, Carita Håkansson & Hans Jonsson	Occupational Balance: A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps
2014	Tony Hak, Kees van der Veer & Harrie Jansen	The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observational instrument for pretesting self-completion questionnaires

Tabel 6: relevante artikelen van Radboudumc

III. Wervingsbrief



Radboudumc

Oproep onderzoek naar Vermoeidheid, energie en lifebalance

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

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

Deelnemers gezocht

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

Wat wordt er gevraagd?

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

Waar vindt het plaats?

- Bij u thuis of in het Radboudumc.

Wat levert het onderzoek op:

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

Met vriendelijke groet,

Namens de junior onderzoekers:

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

Activiteitenweger@hotmail.com

Namens onderzoeker Radboudumc:

Jacqueline Leenders MSc

Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl Telefoonnummer 024-3668185



IV. Informatiebrief

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

Geachte heer/mevrouw,

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

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

Algemene informatie

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

Achtergrond van het onderzoek

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

Wat houdt het meten van zwaarte van activiteiten in?

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

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

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

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

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

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

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

Wie kunnen meedoen aan het onderzoek?

U kunt meedoen als u:

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

Wat zijn voor- en nadelen van deelname?

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

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

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

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

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

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

Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

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

Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

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

Wat gebeurt er met uw gegevens?

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

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

Hoe kunt u deelnemen aan het onderzoek?

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

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

deze toestemmingsverklaring.

Vergoeding voor meedoen

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

Wilt u meer informatie?

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

Met vriendelijke groet,

Namens de onderzoeksgroep:

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

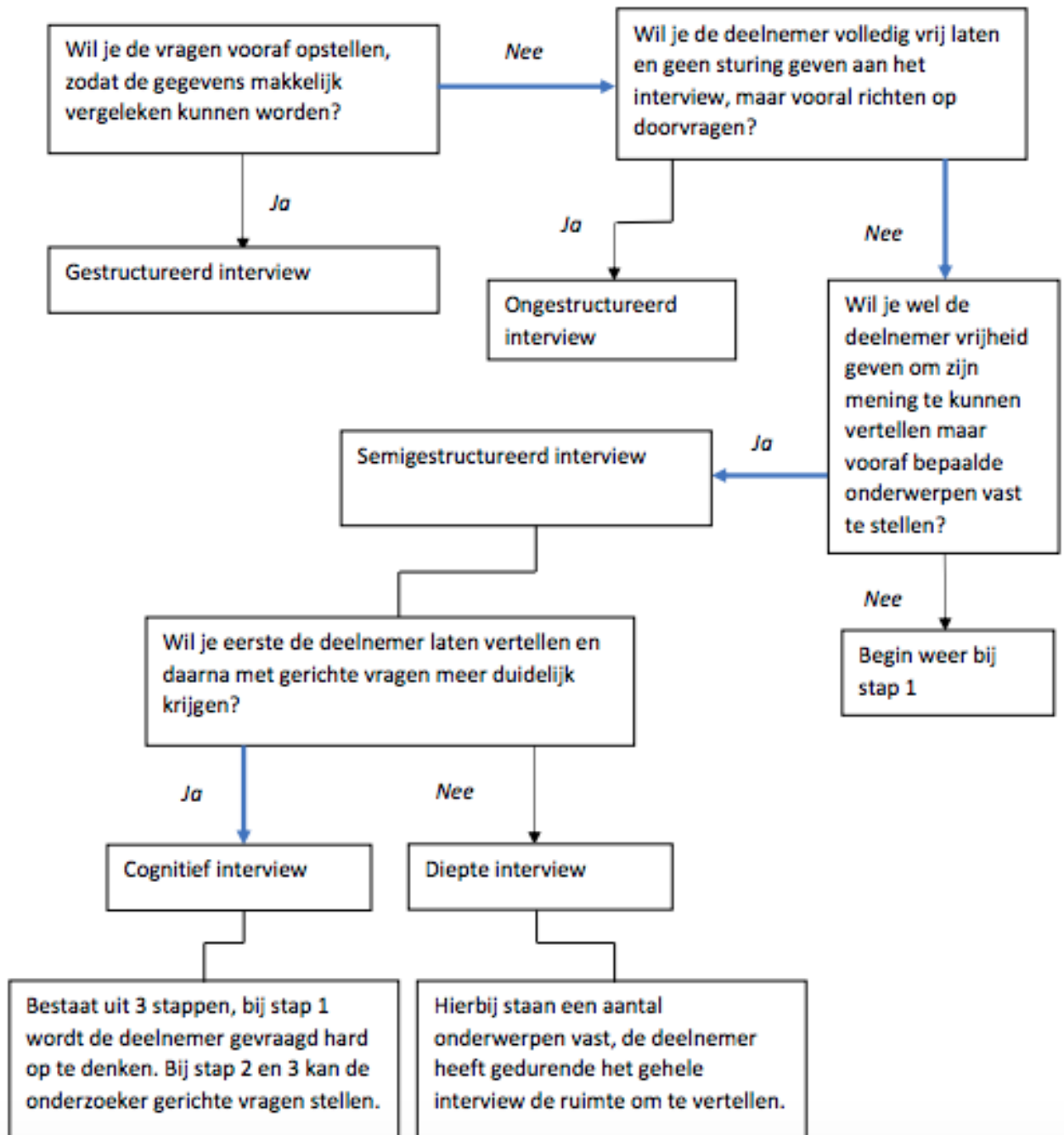
Namens onderzoeker Radboudumc:

Jacqueline Leenders MSc

Jacqueline.Leenders@radboudumc.nl Telefoonnummer 024-366818

V. Beslisboom interviewen

Welke methode van interviewen past het beste bij ons onderzoek?



Stappen:

1. Korte beschrijving probleemstelling
2. Selecteren van keuzeopties
3. Aangeven welke keuze je maakt (conclusie)

Vraagstelling:

- Wat is de beste manier om de gedachtegang van de deelnemers inzichtelijk te krijgen?

Stap 1: korte beschrijving probleemstelling

Voor het onderzoek gaan wij interviews afnemen met mensen met Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) & Mitochondriële Myopathie (MM). Het doel is het gedachteproces in kaart te brengen en wij willen door middel van een beslisboom in kaart brengen welk type interview het beste bij ons onderzoek past.

Stap 2: selecteren van keuzeopties

- A. Gestructureerd interview
- B. Semigestructureerd interview
- C. Ongestructureerd interview

Stap 3: aangeven welke keuze je maakt

A. Gestructureerd interview

Patiëntenperspectief:

- 'Omdat ik vermoeidheidsklachten ervaar, vind ik het fijn dat het interview niet te lang duurt.'
- 'Voor mij is het fijn dat er duidelijk vragen worden gesteld, waar ik duidelijk antwoord op kan geven, waardoor ik minder vermoeid raak.'
- 'Als de vragen gestructureerd zijn, kan ik minder afwijken om mijn eigen verhaal te vertellen.'

Onderzoekersperspectief:

- Wij weten precies van tevoren welke vragen we gaan stellen en in welke volgorde.
- Er kan niet worden doorgevraagd op antwoorden of vragen.
- Er mag niet zomaar worden afgeweken van de interview guide.

Wetenschappelijk perspectief:

- Een voordeel van deze vorm van interviewen is dat je verkregen gegevens gemakkelijk kunt vergelijken. Daardoor is het verwerken en analyseren relatief eenvoudig (Actie-onderzoek, 2017).
- Een gestructureerd interview kan gebruikt worden bij kwantitatief onderzoek en heeft een hoge validiteit (Scribbr, 2017).
- Je 'dwingt' de respondent in het gebruikte kader te denken en antwoorden. Daardoor mis je waarschijnlijk belangrijke informatie (Actie-onderzoek, 2017).

B. Semi-gestructureerd interview

Patiëntenperspectief:

- 'Aan de hand van enkele vragen kan ik meer mijn eigen woord doen, er wordt meer naar mijn verhaal geluisterd.'
- 'Ik kan tijdens onverwachte zaken mijn verhaal kwijt. Er wordt hier tijd en ruimte voor gegeven.'

Onderzoekersperspectief:

- Onderzoeker kan doorvragen waardoor er meer en gedetailleerde informatie naar voren komt.
- Wij hebben een checklist met onderwerpen, maar de volgorde staat vrij. Dit maakt dat wij als onderzoekers zelf kunnen bepalen welke volgorde we kiezen. Zo kunnen we inspelen op de situatie.
- Voor de onderzoeker geeft de interviewgide bij semigestructureerd onderzoek een houvast, doordat er een aantal onderwerpen vast staan en er een aantal vragen zijn opgesteld. Verdere invulling en doorvragen is mogelijk.

Wetenschappelijk perspectief:

- In een halfgestructureerd interview liggen de vragen en antwoorden niet van tevoren vast, maar de onderwerpen wel (Baarda, Van der Hulst & de Goede, 2012, p. 19).
- Het halfgestructureerde interview lijkt veel op het vrije-attitude-interview. Het verschil is dat het nu niet om één, maar om meer beginvragen gaat. Bij elk nieuw onderwerp (topic of item) is een beginvraag geformuleerd (Baarda, Van der Hulst & de Goede, 2012, p. 19).
- Lagere validiteit dan het gestructureerde interview (Scribbr, 2017).

C. Ongestructureerd interview

Patiëntenperspectief:

- 'Ik mag zelf bepalen hoe ik antwoord geef en hoe ik niet te kiezen uit mogelijkheden die de onderzoeker heeft bedacht.'
- 'Doordat er geen keuzemogelijkheden zijn kost het interview veel tijd.'

Onderzoekersperspectief:

- Wij willen van het gesprek leren en flexibel kunnen inspelen op de informatie die de geïnterviewde geeft.
- De onderzoekers moeten goed kunnen luisteren, een gesprek kunnen (onder)houden en in staat zijn de 'goede' vragen te stellen. Vooral dat laatste is erg belangrijk, omdat je niet kunt terugvallen op van tevoren bedachte vragen en dus ter plaatse vragen moet bedenken.
- Belangrijke informatie kan gemist worden door de onderzoeker doordat er geen structuur is.
- Bij ongestructureerd interview zijn de onderwerpen vrij en is de volgorde ook vrij. Dit maakt dat er hele verschillende antwoorden ontstaan die niet relevant zijn voor het onderzoek.

Wetenschappelijk perspectief:

- Het voordeel van een open interview is dat je vrij snel informatie krijgt over veel onderwerpen en dat je meteen kunt doorvragen als daar aanleiding toe is (Baarda, Van der Hulst & De Goede, 2012, p. 15).
- Wat er precies aan de orde komt in het gesprek ligt helemaal niet vast; zowel de vragen als de antwoordmogelijkheden zijn open. (Baarda, Van der Hulst & De Goede, 2012, p. 18).

Conclusie

Na het zoeken naar de positieve en negatieve aspecten van de 3 verschillende mogelijkheden, zijn de onderzoekers tot de conclusie gekomen dat semigestructureerd interview de beste methode is om ons doel te behalen. Bij deze methode staan de meeste pluspunten ten opzichte van de andere 2 methodes. Daarnaast is het voor ons belangrijk dat de deelnemers hun verhaal kwijt kunnen en daar vrij over kunnen vertellen. Het is wel belangrijk om hier structuur in aan te brengen, zodat je zo uitkomsten krijgt die valide zijn.

Het nadeel bij ongestructureerd interviewen is dat het veel tijd kost, onze deelnemers ervaren vermoeidheidsklachten. Het is dus niet gewenst dat de deelnemers extra vermoeid raken.

Vervolg beslisboom

Wij hebben gekozen voor semigestructureerd interview, hieronder vallen 2 manieren van interviewen. Om een weloverwogen beslissing te maken tussen deze 2 manieren, gaan wij de voor en nadelen uit verschillende perspectieven bekijken. Deze 2 manieren zijn diepte-interview en cognitief interview.

Stap 2: selecteren van keuzeopties

- A. Diepte-interview
- B. Cognitief interview

Stap 3: aangeven welke keuze je maakt

A. Diepte-interview

Patiëntenperspectief:

- 'Ik kan mijn mening vertellen en toelichten.'
- 'Het interview kan overal plaatsvinden, waardoor ik mij beter op mijn gemak voelt en eerlijker antwoord.'
- 'Tijdens het interview moet ik veel nadenken over mijn motivaties en gedachten, dit kan vermoeiend zijn.'
- 'Het interview duurt relatief lang, doordat je diep op motivaties in gaat. (> 1 uur)'

Onderzoekersperspectief:

- Geschikt om ideeën en opvattingen over een bepaald onderwerp te achterhalen
- Door gebruik te maken van een (gestructureerde) gesprekspuntenlijst, zorgt de onderzoeker ervoor dat alle aspecten van het probleem belicht worden.
- Er kan goed doorgevraagd worden naar achterliggende motivaties, gedachten en ideeën. Hierdoor komt gedetailleerde informatie vrij.
- Er kunnen geen algemene conclusies worden getrokken die voor de hele doelgroep gelden.
- Als onderzoekers kunnen wij onbewust de geïnterviewde beïnvloeden en wij zijn de enige die de geïnterviewde kan uitdagen.

Wetenschappelijk perspectief:

- Een diepte-interview is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij een gesprek plaatsvindt tussen een onderzoeker en een deelnemer. Een diepte-interview is uitermate geschikt om ideeën en opvattingen over een bepaald onderwerp te achterhalen (Redactie, 2017).
- Er kan sprake zijn van bias, of te wel beïnvloeding door de interviewer (De onderzoekers, z.d.a).
- Dit is een geschikte onderzoeksmethode als de probleemstelling van het onderzoek vraagt om inzicht in de beeldvorming of beleving van de doelgroep rondom een specifiek onderwerp (De onderzoekers, z.d.b).
- Het gesprek tussen de onderzoeker en de deelnemer wordt in een bepaalde richting geleid (Alles over marktonderzoek, 2015).

A. Cognitief interview

Patiëntenperspectief:

- 'Ik kan gewoon mijn gedachten benoemen, voor de rest hoef ik niet meer na te denken.'
- 'Het interview kan overal plaatsvinden, waardoor ik mij beter op mijn gemak voelt en eerlijker antwoord.'
- 'Het interviewen wordt één op één uitgevoerd, dit vind ik zelf erg prettig. Zo voel ik mij vrijer om eerlijk antwoord te geven.'
- 'Na fase 1 is het interview meer gestructureerd omdat de onderzoeker mij dan meer vragen gaat stellen, dit geeft mij meer houvast tijdens het interview.'
- 'Aan het begin van het interview krijg ik weinig sturing, hierdoor weet ik niet of ik het goed of fout doe.'
- 'Het interview duurt relatief lang, doordat de gedachtegang achterhaald wordt. (> 1 uur)'

Onderzoekersperspectief:

- De onderzoekers krijgen de gedachtegang duidelijk in beeld, dit brengt de redenering goed in beeld.
- In het cognitieve interviewen vraagt de onderzoeker de deelnemer om de gedachten en redeneringen uit te spreken, dit geeft ons informatie over de gedachtegang tijdens het maken van de weging.
- De onderzoekers mogen in het begin geen vragen stellen, achteraf mogen er pas vragen gesteld worden.
- Voor de onderzoekers kost het veel tijd om de interviews uit te werken. De interviews worden vaak volledig uitgeschreven en daarna gecodeerd.

Wetenschappelijk perspectief:

- Cognitief interviewen is een goede vorm om de gedachtegang duidelijk in kaart te brengen (McLeod, 2010).
- Cognitief interviewen kan op verschillende manieren geïnterpreteerd worden, ondanks dat geeft cognitief interview onderzoekers belangrijke informatie waarmee ze lastige vraagstukken kunnen beantwoorden (Beatty & Willis, 2007, p. 307).
- Cognitief interviewen is een interview manier om de gedachtegang inzichtelijk te maken. Het belangrijkste is dat de deelnemer hardop gaat denken (Brybaert, 2006).
- Er is nog weinig onderzoek gedaan naar cognitief interviewen. Om meer duidelijkheid te krijgen is het nodig om cognitief interviewen toe te passen in onderzoeken met verschillende methodes (Hak, Van der Veer & Jansen, 2004, p. 17).

Conclusie

Na het zoeken naar de positieve en negatieve aspecten van de 2 verschillende mogelijkheden, zijn de onderzoekers tot de conclusie gekomen dat cognitief interviewen het meest geschikt is om als methode te gebruiken tijdens het onderzoek. We hebben hiervoor gekozen omdat cognitief interviewen de meeste voordelen heeft. Tijdens het cognitief interviewen wordt de gedachtegang van de deelnemers inzichtelijk. Dit is belangrijk om zo meer inzicht te krijgen in waarom de deelnemers voor een bepaalde weging kiezen. Door het cognitief interviewen wordt het duidelijk op basis waarvan deelnemers van de Activiteitenweger bepalen welke weging en punten zij geven aan activiteiten. Door de methode cognitief interviewen kunnen wij antwoord geven op de onderzoeksvraag: Welke aspecten hebben invloed op het proces van het maken van een weging van dagelijkse activiteiten bij het invullen van de Activiteitweger door patiënten met FSHD en MM met vermoeidheidsklachten?

Literatuur

Actie-onderzoek. (2017). *Half open en volledig gestructureerde of gestandaardiseerde interviews*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van

<http://www.actie-onderzoek.nl/pdf/gestructureerde%20interviewswebsitegereed.pdf>

Alles over marktonderzoek. (2015). *Diepte interview*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <http://www.allesovermarktonderzoek.nl/onderzoeksmethoden/diepte-interview/>

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

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

Brysbaert, M. (2006). *Psychologie*. Gent: Academia Press.

De onderzoekers. (z.d.a) *Voor- en nadelen van kwalitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <http://de-onderzoekers.nl/kwalitatief-onderzoek/voor-en-nadelen-van-kwalitatief-onderzoek/>

De onderzoekers. (z.d.b). *Diepte-interview*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <http://de-onderzoekers.nl/kwalitatief-onderzoek/vormen-van-kwalitatief-onderzoek/diepte-interview/>

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

McLeod, S. (2010). *Cognitive interview technique*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <https://www.simplypsychology.org/cognitive-interview.html>

Redactie. (2017). *Diepte-interview*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <http://www.allesovermarktonderzoek.nl/diepte-interview-2/>

Scribbr. (2017). *Soorten interviews*. Geraadpleegd op 26 september 2017, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>

VI. Interviewguide

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

	<i>activiteitenweger bestaat uit verschillende stappen, wat er uiteindelijk voor zorgt dat iemand meer inzicht krijgt in zijn of haar belasting/ belastbaarheid. Dat inzicht geeft dan mogelijkheden om activiteiten beter te verdelen.</i>
Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt	Bij het uitwerken van de gegevens wordt uw naam niet genoemd. De gegevens worden dus anoniem verwerkt. De dingen die u mij vertelt, zullen alleen voor dit onderzoek worden gebruikt.
Als de respondent wil stoppen	Als u tijdens het interview besluit dat u niet meer verder wilt, dan kunt u dat aangeven. Wij stoppen dan met het interview.
Vertellen dat het gesprek op band wordt opgenomen + toestemmingsformulier ondertekenen	We willen dit gesprek graag opnemen. Dit zorgt ervoor dat wij tijdens het interview nu niet veel hoeven op te schrijven, beter naar u kunnen luisteren en later het interview beter kunnen analyseren. Vanuit de wet is voorgeschreven dat we u om toestemming moeten vragen als we gebruik maken van een audio-opname. Daarom vraag ik u om het toestemmingsformulier te ondertekenen voordat wij het interview beginnen. Voor ons onderzoek houden wij een toestemmingsformulier en hiernaast krijgt u een kopie van dit toestemmingsformulier. Vindt u het goed als deze per e-mail naar u verzonden wordt?
Start van het interview	
Intro	Hallo mevrouw/meneer... Fijn dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Vandaag gaan we uw dagelijkse activiteiten wegen. Bij het wegen van activiteiten, worden de activiteiten verdeeld in 4 categorieën, gerelateerd aan de ervaren intensiteit. Doordat u een weging maakt wordt u bewust van welke verschillende aspecten meespelen bij de ervaren intensiteit. U heeft als voorbereiding 15 dagelijkse activiteiten genoteerd. Kunt u deze erbij pakken? Heeft u hier nog vragen over?
Uitleg categorieën Activiteitenweger	Dit gaat als volgt in de volgende 4 kolommen die u voor u ziet: GEEN voorbeelden benoemen; ook niet als er naar gevraagd wordt. De vragen worden later behandeld. Ontspannen: het minder gespannen laten worden, tot rust laten komen <ul style="list-style-type: none"> • Onder ontspanning wordt verstaan: écht rust, uitrusten. De activiteit geeft u energie, waardoor daarna weer energie is ontstaan voor het doen van andere activiteiten. De klachten die u ervaart moeten dus tot rust komen, dat kan zowel fysiek, mentaal of beide zijn. Licht: gemakkelijk, gering, weinig betekend <ul style="list-style-type: none"> • Onder licht wordt verstaan: de activiteit kost een beetje energie. U wordt er niet erg moe van, maar het kost u toch wat. In de uitleg van het begrip 'licht' staat: weinig betekend. Het gaat erom dat de activiteit een weinig betekende invloed heeft op het energieniveau. Zwaar: aanzienlijk, moeilijk in een of ander opzicht <ul style="list-style-type: none"> - Een zware activiteit is een activiteit die veel energie kost: u wordt er moe van. Na deze activiteit zou u eigenlijk even bij willen komen. Gemiddeld: middelmatig, niet overdreven, niet gering <ul style="list-style-type: none"> • Onder gemiddeld wordt verstaan: de activiteit kost niet weinig energie, maar ook niet echt veel: het zit er tussenin. U gaat bedenken hoeveel energie een activiteit u kost, meestal, gemiddeld genomen onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten.
Cognitief interview: Intro	We gaan deze weging meten door middel van cognitief interviewen. Cognitief interviewen is een interview manier om de

	gedachtegang inzichtelijk te maken. Wij willen dit vandaag gaan toepassen, dit gebeurt in 3 fasen.
Oefening cognitief interviewen	We gaan een korte oefening doen in het cognitief interviewen. Kunt u mij hardop denkend vertellen hoeveel ramen u in uw huis op uw bovenverdieping heeft. Hierbij wil ik precies de gedachtegang horen hoe u bij de hoeveelheid ramen komt. "Nu heeft u zojuist hardop gedacht over de hoeveelheid ramen. Dit is iets wat wij in het interviewen ook van u gaan vragen"
Vragen	Heeft u nog vragen?
Cognitief interview: Fase 1	Fase 1: U krijgt van mij de instructie om hardop te denken. Als onderzoeker ben ik verder stil en zal ik u stimuleren om u gedachte te laten spreken. Het is belangrijk dat u veel details verteld over wat er in uw gedachten omgaat, zodat het voor mij duidelijk is wat uw afwegingen zijn. Tijdens deze fase zullen wij beide meeschrijven, zodat ik in de volgende fases hierover vragen kan stellen. Dit betekent niet dat het fout is wat u zegt. Beginnen met fase 1 (*pak blad met kolommen*) De notulist noteert alle non-verbale gedragingen. U mag op dit formulier de activiteiten die u heeft opgeschreven gaan invullen in een van de vier kolommen: ontspanning, licht, gemiddeld en zwaar. Het is hierbij belangrijk dat u hardop nadenkt en uitlegt waarom u de activiteit bij een bepaalde categorie plaatst. Dan mag u nu gaan beginnen met het wege van de 15 activiteiten.
Cognitief interview: Fase 2	Fase 2: GEEN voorbeelden noemen, alleen terughalen wat er gezegd is. Bij twijfel à als zij een activiteiten vergelijken in de tijd (15 min en 30 min) breng de activiteit terug naar 15 min en vraag hierop door of het dan nog steeds dezelfde weging betreft. Dit alleen doen bij activiteiten die lang duren (bv. een dag winkelen of werken, of 3 uur iets doen). Duidelijk maken dat de activiteit onafhankelijk van het tijdstip van de dag en onafhankelijk van andere activiteiten gewogen wordt. <ul style="list-style-type: none"> • Ik hoorde u twijfelen bij ..., wat maakt het dat u twijfelde? • U zei dat ... activiteit lastig te wegen was, de ene keer was ... activiteit licht, op een ander moment zwaar. Wat maakt het dat ... activiteit op het ene moment licht is en op het andere moment zwaar? • Wat maakte het dat u bij de activiteit koos voor de weging ...? Bij ontspanning; wat maakt het dat u bij ... activiteit tot rust komt? Bij zwaar; wat maakt het dat ... activiteit voor u als zwaar wordt gewogen? Heeft u daarna nog energie over om een andere activiteit uit te voeren? <ul style="list-style-type: none"> • U had het over ... activiteit, kunt u nog eens iets vertellen over die activiteit? • U had het over ... activiteit, kunt u nogmaals teruggaan naar de situatie waar deze activiteit zich afspeelt? • Als u nu alleen naar ... activiteit kijkt, is het dan nog steeds een ontspannende/lichte/gemiddelde of zware activiteit voor u?
Cognitief interview: Fase 3	Fase 3: Dit is het weegproces in zijn geheel. Hier zullen wij eerst samenvatten per categorie. Gekeken naar de kolom zwaar, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij zwaar horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten ongeveer even zwaar?

	<p>Gekeken naar de kolom gemiddeld, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij gemiddeld horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten even gemiddeld?</p> <p>Gekeken naar de kolom licht, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij licht horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten even licht?</p> <p>Gekeken naar de kolom ontspannend, als u kijkt naar ... activiteiten, klopt het dat ... activiteiten allemaal bij ontspannend horen. Vergelijk ... activiteit eens met ... activiteit, zijn deze activiteiten ontspannend?</p> <p>Als u nu kijkt naar alle activiteiten, wat zijn dan voor u belangrijke aspecten die u meeneemt in uw weging, denk hierbij aan routines, het plezier wat u uit een activiteit haalt, de omgeving etc.</p> <p>Verdiepende vragen op de bovenstaande vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zeggen ze bij gemiddeld ... activiteit is veel zwaarder dan ... activiteit, maar ik vind het erg leuk om te doen en dan zeggen wij; als je de activiteit bekijkt onafhankelijk van het tijdstip en de betekenis die u hecht aan ...activiteit, is het dan nog altijd een gemiddelde activiteit voor u? • Worden activiteiten van een 1 uur hetzelfde gewogen als die van 15 minuten maar zit er wel degelijk verschil in, de activiteit terughalen bij het vergelijken naar 15 minuten om een juiste vergelijking te krijgen (alleen vragen bij activiteiten die lang duren, zoals een dag werken of winkelen).
Uitleggen wat het vervolg zal zijn, indien van toepassing	Dit interview zal geanalyseerd en verwerkt worden. De belangrijkste punten, die wij halen uit de verschillende interviews zullen met elkaar worden vergeleken. Uiteindelijk zal dit alles leiden tot inzicht in de gedachtegang van patiënten gericht op de weging van dagelijkse activiteiten tijdens het invullen van de Activiteitenweger.
Bedanken voor het interview	Dank u dat u heeft deelgenomen aan ons onderzoek en voor uw tijd.
Een e-mailadres achterlaten voor als er nog vragen zijn	Als u nog vragen heeft, kunt u graag een mail sturen aan ons: Activiteitenweger@hotmail.com

VII. Informed consent

Toestemmingsformulier proefpersoon

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

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

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

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

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

Naam junior onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

VIII. Overzichtslijst weging

Overzichtslijst weging

Ontspanning, levert energie op : écht tot rust laten komen -1 punt per half uur
Licht: gemakkelijk/ gering 1 punt per half uur
Gemiddeld: tussen licht en zwaar 2 punten per half uur
Zwaar: moeilijk in één op ander opzicht 3 punten per half uur



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

IX. Voorbeeld codelijst

<p>Code: meerdere activiteiten rondom 1 activiteit maakt het zwaar</p> <p>Quote: het eten koken, het voorbereiden dat vind ik dan nog gemiddeld en dan zeg maar ...het eten koken ja. dit is eigenlijk een beetje uh... ik haal hem bij gemiddeld weg omdat eigenlijk vindt ik het aan het eind altijd zwaar. Dat doet meer...weet je ik kan niet zo lang uhm meer merk ik dan staan dus dan ben ik toch spullen aan pakken uit uhm..je pakt de spullen uit de koelkast, de diepvries, net wat je nodig hebt uhm..dan moet ik het snijden, in de pan doen, ik moet erbij blijven uhm... en dan vind ik dan zwaar. dus het is niet zo zeer het koken zelf maar gewoon de handelingen die ik dan moet doen....</p>	<p>Code: verantwoording ziekte maakt activiteit makkelijker</p> <p>Quote: Maar, dat is mij wel gekomen, ik weet niet hoeveel jaar geleden, is eigenlijk gekomen vanaf het moment dat ik met een kruk ben gaan lopen. Ik wijs, want ik heb daar de kruk staan. Voor dat ik dat deed had ik ook wel last, maar je probeert je ook stoer te houden he. Je probeert niks te laten of zo min, ik tenminste wel. Die klapvoet en die rare houding. Vanaf het moment dat ik met een kruk ben gaan lopen, doen mensen deuren voor je open. Vragen ze van gaat het? Bij bij het ziekenhuis dat ik kom, ben ik aan het stuntelen met mijn rolstoel, is het goh moet ik even helpen.</p>
<p>Code: tijdgerelateerd maakt activiteit zwaar</p> <p>Quote:Uhm.. dus ja daarom zeg ik uhm de activiteiten die gaandeweg de dag komen die worden door mij eigenlijk als ik er zo over nadenk ook als zwaar uhm bestempelt omdat dat ja mijn energie op is.</p>	<p>Code: frustratie maakt activiteit gemiddeld</p> <p>Quote:Deelnemer J: ja omdat je toch best wel veel indrukken krijgt maar ook ik heb best veel neefjes en nichtjes die wat kleiner zijn en als je dan daar een verjaardag hebt dan wil je daar ook eventjes mee spelen maarja dat kan eigenlijk ook al niet meer</p> <p>O: nee</p> <p>Deelnemer J: dus dan komt frustraties ook weer bekijken</p>
<p>Code: concentratie bepaald zwaarte</p> <p>Quote:O: Oke ja want het eene keer, wat je zei, is het echt ontspannend maar wat maakt het dat het soms niet ontspannend is? Waar is dat afhankelijk van?</p> <p>Deelnemer I: Uh ja hoe, hoe mijn concentratie is uhm en ik denk dat tenminste ben ik zelf er al langer over aan nadenken wat is het dan. Door dat ik dan toch gewoon te vermoeid ben dat ik eigenlijk geen energie meer heb om om mijn aandacht te richten op op iets of het wel boek lezen als tv kijken.</p>	<p>Code: routine weegt mee bij weging activiteiten</p> <p>Quote: Deelnemer J: ja en ik kijk wel of ik niet veel op een dag heb staan. Dus vooruit plannen ja en onverwachte dingen soms toch af moeten zeggen want daar heb je je niet op ingesteld</p> <p>O: speelt routine dan bij jou ook een rol in je activiteiten van de ervaren zwaarte</p> <p>Deelnemer J: ja als ik bijvoorbeeld de hondjes verzorg heb ik een heel vast schema in me hoofd zitten zeg maar van wat je doet op welk tijdstip en als ik weet van ik moet naar de revalidatie oh dan moet ik van tevoren even gaan slapen zodat ik ook de energie heb om dat te doen niet dat ik daar als een lijk zit zeg maar</p>
<p>Code: basisregel tijdgerelateerd niet te handhaven</p> <p>Quote: Dan moet ik toch ja, je zegt wel: het mag niet tijd gerelateerd. Maar dat is toch wel een heel belangrijk aspect hoor. Als ik weet dat ik 's avonds weg moet om naar een feestje, een verjaardag of naar mijn vrijwilligerswerk moet ik gewoon overdag niet zo veel doen. Want dan lukt het gewoon niet. Dan ben je veelste moe, dan kun je beter niet heen gaan. Dus ik geef dat toch maar even als voetnoot mee.</p>	<p>Code: tijdgerelateerd weegt mee bij weging activiteiten</p> <p>Quote: Dat ik ja als ik bijvoorbeeld 's middags iets heb en 's avonds dan kijken of er nog genoeg tijd is tussenin om te slapen en als dat niet is kan ik het dan wel doen</p> <p>O: het is echt afhankelijk ook van het tijdstip van de dag</p> <p>Deelnemer J: ja wat ik al aan de telefoon zei 's ochtends ben ik het fitst of hoe wil je het noemen ja en dat is wel heel erg 's avonds kun je me echt zo omduwen ja</p>