



VERMOEIDHEID; HOE MEET JE DAT???

Een onderzoek naar meetinstrumenten die vermoeidheid in kaart kunnen brengen.

Lian Heijnen en Josine van Nes
Mei 2010

Afstudeerproject Opleiding Fysiotherapie

Faculteit Gezondheid en Techniek

Opdrachtgever: Hogeschool Zuyd
Expertisecentrum Meetinstrumenten voor Revalidatie

Opdrachtnemer: Josine van Nes 0608688
Lian Heijnen 0604895

Docentbegeleider: Anita Stevens

Datum: Mei 2010

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

Voorwoord

Deze scriptie ‘het meetbaar maken van vermoeidheid’ is geschreven in het kader van een afstudeerproject, examenonderdeel van de Hogeschool Zuyd opleiding Fysiotherapie. Het is een eindproduct waaraan we bijna een jaar lang hebben gewerkt.

In mei 2009 hebben we de afstudeermarkt bezocht en zijn de verschillende afstudeeronderwerpen onder de loep genomen. Het was voor ons allebei al snel duidelijk dat het onderwerp ‘het meten van vermoeidheid’ op nummer één stond. Tijdens onze eigen stage kwamen we namelijk vaak patiënten tegen die kampten met vermoeidheidsklachten en vaak was het moeilijk om te ontdekken welke invloed deze vermoeidheid op iemands dagelijks leven had. Hoe bepaal je hoe moe iemand is? Een patiënt kan wel zeggen: ‘Ik ben heel erg moe’, maar hoe moe is dat dan? Vermoeidheid is een heel breed begrip, bestaande uit zowel fysieke, psychische als sociale aspecten. Een enkele vraag zoals ”Heeft u de laatste maand last gehad van vermoeidheid?” is dan ook niet voldoende om vermoeidheid in kaart te kunnen brengen. Vragenlijsten bieden in tegenstelling tot een subjectieve vraag, de mogelijkheid om die verschillende aspecten van vermoeidheid apart na te gaan en deze vervolgens systematisch en compleet weer te geven. Daarom leek het ons een uitdaging om te kijken welke meetinstrumenten er in de literatuur beschikbaar zijn om vermoeidheid in kaart te kunnen brengen. Ook wilden we graag onderzoeken wat patiënten vonden van het meest betrouwbare/valide meetinstrument.

Met veel plezier hebben wij aan ons afstudeerproject gewerkt, maar dit was echter niet mogelijk geweest zonder de hulp van enkele personen. Deze personen willen wij bedanken voor de hulp die zij op een of andere manier aan ons geboden hebben.

Een speciaal woord van dank gaat hierbij uit naar onze projectbegeleider Anita Stevens voor haar goede, doch kritische begeleiding en aanbevelingen tijdens het gehele project.

Daarnaast willen wij de praktijken, instellingen en patiënten die deelgenomen hebben aan ons hanteerbaarheidsonderzoek hartelijk bedanken. Zonder hun medewerking en inzet was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Tot slot bedanken wij Eveline van Engelen die ons heeft ondersteund bij het correct invullen van de toelichtingformulieren en de invoer hiervan heeft verzorgd.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
1.Inleiding.....	2
2.Methode.....	4
2.1. Inventarisatie meetinstrumenten.	4
Validiteit en betrouwbaarheid.....	6
Invullen toelichtingformulieren meetinstrumentenzorg	6
2.2. Hanteerbaarheidonderzoek	7
Opstellen schriftelijke vragenlijst	8
Procedure	8
Onderzoekspopulatie	9
Data-analyse.....	9
Resultaten.....	10
3.1. Geselecteerde meetinstrumenten.	12
3.2. Hanteerbaarheidonderzoek.	15
Conclusie en Discussie.....	19
Literatuurlijst	22
Bijlagen.....	26
Bijlage 1: Overzicht gevonden artikelen	26
Bijlage 2: Selectie meetinstrumenten	27
Bijlage 3: Inleidende brief aan praktijken	29
Bijlage 4: Inleidende brief aan patiënten	30
Bijlage 5: Meetinstrument CFS-APQ.....	31
Bijlage 6: Hanteerbaarheidonderzoek : De enquête	38
Bijlage 7: Toelichtingformulier CFS-APQ.....	39

Samenvatting

In de fysiotherapie krijgt men vaak te maken met patiënten die kampen met vermoeidheidsklachten. Vermoeidheid is een breed begrip, bestaande uit zowel fysieke, psychische als sociale aspecten. Een enkele directe vraag zoals: "Heeft u de laatste maand last gehad van vermoeidheid?" is dan ook niet voldoende om alle aspecten van deze klacht goed in kaart te kunnen brengen. Vragenlijsten bieden in tegenstelling tot een subjectieve vraag, de mogelijkheid om die verschillende aspecten apart na te gaan en deze vervolgens systematisch weer te geven. In de literatuur is een scala van vragenlijsten beschikbaar die de verschillende aspecten van vermoeidheid kunnen meten. Deze meetinstrumenten worden meestal voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt en zijn door hun lengte en complexiteit niet geschikt voor de dagelijkse praktijk.

In opdracht van de Kenniskring Autonomie en Participatie is daarom een literatuurstudie uitgevoerd om te inventariseren welke meetinstrumenten er wel geschikt om vermoeidheid goed in kaart te brengen. De volgende twee vraagstellingen opgesteld: "Welke meetinstrumenten zijn er in de literatuur beschikbaar voor het in kaart brengen van vermoeidheid en wat is de betrouwbaarheid en validiteit van de geïnventariseerde meetinstrumenten?" en "Hoe wordt het meeste betrouwbare/valide meetinstrument op hanteerbaarheid beoordeeld door patiënten met vermoeidheidsklachten?"

Er is in de verschillende databasen, de digitale bibliotheek van Hogeschool Zuyd en via stichtingen en experts naar meetinstrumenten gezocht die vermoeidheid in kaart kunnen brengen. Na het toepassen van de inclusiecriteria bleven zes meetinstrumenten over. Dit waren de CFS-APQ, DEFS, DUFS, FSS, MVI-20 en de VVV. Van deze zes meetinstrumenten is de validiteit en betrouwbaarheid onderzocht en zijn er toelichtingformulieren voor plaatsing op meetinstrumentenzorg.nl ingevuld. De CFS-APQ is als meest valide en betrouwbare meetinstrument geselecteerd voor ons hanteerbaarheidsonderzoek. Om de hanteerbaarheid van de CFS-APQ te bepalen, werd aan 27 patiënten gevraagd om de CFS-APQ en samen met een vragenlijst in te vullen. Hieruit kwam naar voren dat de vragenlijst in het algemeen positief beoordeeld werd. Het merendeel van de patiënten vond de vragenlijst niet te lang (74%), vond de vragen duidelijk (63%) en kon de mate van vermoeidheid goed weergeven (59%). Wel moet opgemerkt worden dat de patiënten moeite hadden om de vragenlijst zelfstandig in te vullen en dat het beter geweest zou zijn als de vraagstellingen geen dubbele ontkenning bevat zouden hebben. Om een nog beter beeld te krijgen zal het hanteerbaarheidsonderzoek bij een grotere populatie uitgevoerd moeten worden.

1. Inleiding

Vermoeidheidsklachten (verklaard of onverklaard) vormen een belangrijk medisch probleem. Uit een epidemiologisch onderzoek uitgevoerd in diverse huisartsenpraktijken blijkt dat 2,8% van alle patiënten die bij een huisarts komen last hebben van vermoeidheidsklachten. In een derde van de gevallen gaat het om een op zichzelf staande klacht; bij tweederde worden naast moeheid andere (meestal somatische) klachten genoemd. Voor alle episoden die beginnen met de klacht moeheid, blijft het in 29% van de gevallen bij de symptoomdiagnose ‘moe, ziektegevoel’. Andere diagnoses zijn; virusziekte (9%), hoge luchtweginfectie (5%), acute bronchitis (3%) en anemie (2%). Stress en werkproblemen worden elk in 2% van de episoden als oorzaak van de vermoeidheidsklachten beschouwd, terwijl in 4% van de episoden geen ziekte of psychosociaal probleem wordt vastgesteld. Bij de overige 46% van de episoden die beginnen met de klacht moeheid worden diagnoses gesteld, die elk minder dan 1% voor hun rekening nemen.¹

Voor de patiënt betekent vermoeidheid een aanzienlijke aantasting van de kwaliteit van leven. Voor de gezondheidszorg brengen de vermoeidheidsklachten van patiënten hoge lasten met zich mee vanwege de vele diagnostische en therapeutische interventies die worden toegepast.¹

Ook in de fysiotherapie krijgt men veel te maken met patiënten die kampen met vermoeidheidsklachten. Binnen het fysiotherapeutisch methodisch handelen worden subjectieve vermoeidheidsgevoelens vaak gemeten met een enkele directe vraag zoals ”Heeft u de laatste maand last gehad van vermoeidheid?”. Vermoeidheid is echter een heel breed begrip, bestaande uit zowel fysieke, psychische als sociale aspecten. Een enkele directe vraag is dan ook niet voldoende om alle aspecten van de vermoeidheid goed in kaart te kunnen brengen. Vragenlijsten bieden in tegenstelling tot een subjectieve vraag, de mogelijkheid om die verschillende aspecten van vermoeidheid apart na te gaan en deze vervolgens systematisch en compleet weer te geven.² In de literatuur is er een scala van vragenlijsten beschikbaar die de verschillende aspecten van vermoeidheid kunnen meten. Het probleem hierbij is dat meetinstrumenten meestal voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt wordt en door hun lengte en complexiteit niet geschikt zijn voor de dagelijkse praktijk.³

Er bestaat een database die gebruiksvriendelijke meetinstrumenten in de gezondheidszorg aanbiedt, genaamd Meetinstrumentenzorg. Dit is een project van de Kenniskring Autonomie en Participatie van de Hogeschool Zuyd.⁴ Op de site staat maar één meetinstrument dat vermoeidheid kan meten, namelijk de Fatigue Severity Scale (FSS).

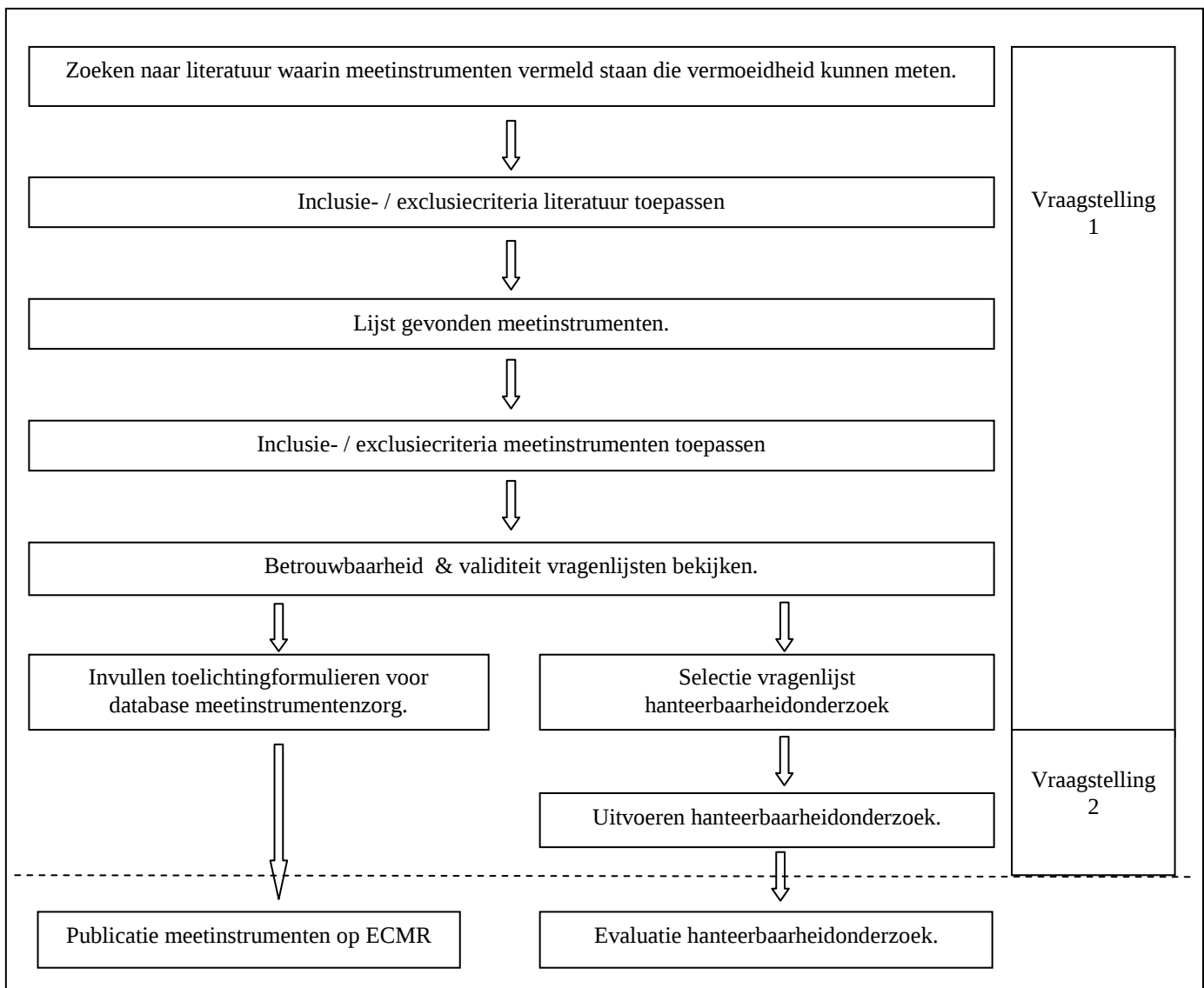
In opdracht van de Kenniskring Autonomie en Participatie is daarom een literatuurstudie uitgevoerd om te inventariseren welke meetinstrumenten er nog meer geschikt zijn om vermoeidheid goed in kaart te brengen. De volgende twee vraagstellingen zijn opgesteld:

1. Welke meetinstrumenten zijn er in de literatuur beschikbaar voor het in kaart brengen van vermoeidheid en wat is de betrouwbaarheid en validiteit van de geïnventariseerde meetinstrumenten?
2. Hoe wordt het meeste betrouwbare/valide meetinstrument op hanteerbaarheid beoordeeld door patiënten met vermoeidheidsklachten?

De scriptie is als volgt opgebouwd: in hoofdstuk een wordt een overzicht gegeven van wat de huidige rol van vermoeidheid in de samenleving is. In hoofdstuk twee wordt de methode beschreven en in hoofdstuk drie zullen de resultaten van de vraagstellingen worden weergegeven. Daarna zal in hoofdstuk vier de conclusie en discussie beschreven worden en zal tot slot een literatuurlijst en verschillende bijlagen bijgevoegd worden.

2. Methode

Om de vraagstellingen die in de inleiding beschreven zijn te kunnen beantwoorden, zullen een aantal stappen doorlopen moeten worden. Deze stappen worden in dit hoofdstuk per vraagstelling beschreven.



Figuur 1: Schema ter verduidelijking van de opbouw van de scriptie

2.1. Inventarisatie meetinstrumenten

Vraagstelling 1 luidt: Welke meetinstrumenten zijn er in de literatuur beschikbaar voor het in kaart brengen van vermoeidheid en wat is de betrouwbaarheid en validiteit van de geïnventariseerde meetinstrumenten?

De volgende zoekstrategie is toegepast om tot een antwoord op de vraagstelling te komen.

Zoekstrategie databanken

In de literatuur is er naar meetinstrumenten die vermoeidheid in kaart brengen gezocht.

Databanken die geraadpleegd zijn, zijn Pubmed, PeDro, doc-online, Medline, PsycBITE, science-direct, Cochrane en de vakbibliotheek. Gebruikte zoektermen hierbij zijn: vermoeidheid, meetinstrument, vragenlijst, fatigue, tiredness, weariness, measurement, questionnaire, measurementinstrument (inclusief meervoud van alle zoektermen).

Zoekstrategie Internet, experts, stichtingen en patiëntenorganisaties

Op het internet is er gezocht naar stichtingen en patiëntenorganisaties die te maken krijgen met patiënten die last hebben van een vorm van vermoeidheid. Er is op internet gezocht onder de zoektermen patiëntenorganisaties, stichtingen en belangenverenigingen in combinatie met vermoeidheid (of synoniemen hiervan).

Zoekstrategie digitale bibliotheek HS ZUYD

In de bibliotheek van de Hogeschool Zuyd te Heerlen en de universiteit van Maastricht is naar literatuur in de vorm van boeken en oude scripties gezocht. Via de site van de Hogeschool Zuyd (inloggen vereist), wordt via 'bibliotheek', 'bibliotheekcatalogus', 'Heerlen: Nieuw Eyckholt' naar scripties en andere literatuur gezocht. Zoektermen die gebruikt worden zijn vermoeidheid, meetinstrument, vragenlijst, fatigue, tiredness, weariness, measurement, questionnaire, measurementinstrument (inclusief meervoud van alle zoektermen).

Nadat er gezocht is naar literatuur, zijn de volgende inclusiecriteria zijn opgesteld en toegepast:

- Artikelen in het Engels of Nederlands
- Onderzoek bij volwassenen
- In de abstract en/of titel: het woord vermoeidheid EN meetinstrument (of vertalingen)

Nadat de inclusiecriteria voor de literatuur toegepast zijn, blijft er een lijst met meetinstrumenten over. Voor deze meetinstrumenten zijn de volgende in- / exclusiecriteria opgesteld worden om te bepalen of deze aan onze eisen voldoen:

- Het GEHELE meetinstrument gaat ALLEEN over het onderwerp vermoeidheid

- Meetinstrument afneembaar binnen 10 min.
- Nederlandstalig meetinstrument
- Vragen in meetinstrument hebben elk minimaal twee scoringsmogelijkheden.
Dit om een subjectieve waarde om te kunnen zetten in een meetbare en objectieve waarde. Met minder dan twee antwoordmogelijkheden (v.b. ja/nee) bereik je dit effect veel minder.³
- Meetinstrument moet vrij en gratis verkrijgbaar zijn.

Validiteit & betrouwbaarheid

De meetinstrumenten die aan de inclusiecriteria voldoen zullen gepubliceerd worden op meetinstrumentenzorg.nl. Hiervoor zullen de meetinstrumenten eerst op de belangrijkste kwaliteitseisen bekeken worden.

De betrouwbaarheid geeft aan in welke mate de verschillende items hetzelfde meten. Hiermee wordt ook aangegeven in welke mate de gemeten resultaten reproduceerbaar zijn. Een veelgebruikte techniek voor het kwantificeren van de betrouwbaarheid is de interne consistentie; een maat voor de onderlinge samenhang tussen de items in een lijst.⁵

Synoniemen van betrouwbaarheid zijn: reproduceerbaarheid, consistentie, reliability of agreement.⁶

Bij de validiteit maakt men verschil tussen inhoudsvaliditeit, criteriumvaliditeit en constructvaliditeit. De inhoudsvaliditeit onderzoekt of het meetinstrument meet wat het beoogt te meten. Criteriumvaliditeit geeft de overeenkomst van een meetinstrument met de “gouden standaard” (een meetinstrument dat wetenschappelijk onderbouwd aan alle kwaliteitscriteria voldoet) weer. Als er een gouden standaard ontbreekt wordt de constructvaliditeit toegepast. Daarbij wordt beoordeeld of het meetinstrument overeenkomt met de achterliggende theorie en wordt het meetinstrument vergeleken met een gelijkaardig meetinstrument.⁷

Invullen toelichtingformulieren meetinstrumentenzorg

Om de gevonden meetinstrumenten te kunnen publiceren op meetinstrumentenzorg.nl zal voor elk meetinstrument een toelichtingformulier ingevuld moeten worden. Dit formulier is opgesteld door de Hogeschool Zuyd en de ontwikkelaars van meetinstrumentenzorg.nl. Via de beheerder van de site kan een toelichtingformulier verkregen worden. In dit formulier zijn de eigenschappen van een meetinstrument op een overzichtelijke manier overzichtelijk weergegeven zodat dit later eenvoudig oproepbaar is.

Het toelichtingformulier bevat de volgende onderdelen: Algemene gegevens, Doel, Soort/Vorm, Verkrijgbaarheid, Methodologische kwaliteit, Hanteerbaarheid, Normgegevens, Overige gegevens, Literatuurlijst.

Het toelichtingformulier wordt ingevuld aan de hand van de ‘ECMR handleiding uitwerken meetinstrumenten – studenten’ en begint met het benoemen van de algemene gegevens van het meetinstrument. Tot deze algemene gegevens behoren de ‘lichaamsregio’, de ‘aandoening’ en het domein ‘menselijk functioneren’. Voor het invullen hiervan moet gekozen uit een bestaande lijst met trefwoorden. Verder vindt men onder dit kopje een korte omschrijving van het instrument, de doelgroep en de auteurs van zowel de oorspronkelijke als Nederlandse versie. Het volgende onderdeel ‘Doel van het meetinstrument’ geeft aan of het meetinstrument een diagnostisch, prognostisch, inventariserend, etiologisch, evaluatief of een combinatie van doelen karakter heeft. Verder wordt bij ‘Soort/ Vorm van het meetinstrument’ uitgelegd om welke soort instrument het gaat, hoe het opgebouwd is en welke instructies er bij het meetinstrument horen. Bij het kopje ‘Verkrijgbaarheid’ wordt aangegeven waar en hoe men het meetinstrument kunnen vinden en onder de ‘methodologische kwaliteit’ vallen de gegevens over de methodologische kwaliteit van het meetinstrument, zoals validiteit en betrouwbaarheid. Het volgende gedeelte ‘hanteerbaarheid’ bevat informatie over de verschillende taalversies, de benodigde tijd, benodigdheden en randvoorwaarden. Als laatste worden de ‘normgegevens’ van het meetinstrument omschreven en is er plaats voor het vermelden van overige gegevens en de literatuurverwijzingen.

2.2. Hanteerbaarheidonderzoek

De tweede vraagstelling luidt als volgt: “Hoe wordt het meeste betrouwbare/valide meetinstrument op hanteerbaarheid beoordeeld door patiënten met vermoeidheidsklachten?”

In de reeks gevonden artikelen uit ons literatuuronderzoek zullen de kwaliteitseisen van de geselecteerde meetinstrumenten met elkaar vergeleken worden. Het meest betrouwbare en valide meetinstrument zal geselecteerd en gebruikt worden voor een hanteerbaarheidonderzoek onder patiënten met vermoeidheidsklachten.

Onder hanteerbaarheid, ook wel gebruiksvriendelijkheid genoemd, verstaat men het praktisch kunnen toepassen van een meetinstrument. Bij een hanteerbaarheidonderzoek wordt de moeilijkheidsgraad, het onderscheidend vermogen, de praktische toepassing en de doelmatigheid onderzocht.³

Om de hanteerbaarheid van het meeste betrouwbare/valide meetinstrument te bepalen, zal er een schriftelijk vragenlijst ontwikkeld en afgenomen worden die de patiënten zelfstandig in kunnen vullen.

Opstellen schriftelijke vragenlijst

Het hanteerbaarheidsonderzoek wordt schriftelijk afgenomen, is anoniem en bestaat uit 6 meerkeuzevragen over de gebruiksvriendelijkheid van de vragenlijst en 3 vragen met betrekking tot persoonsgegevens (geslacht, leeftijd, aandoening/ziekte) . Het hanteerbaarheidsonderzoek is in het Nederlands en zal voor het grootste gedeelte uit gesloten vragen bestaan. Er zal gestreefd worden dat vragen kort zijn, geen suggesties bevatten, niet dubbelzinnig zijn en mening van de patiënt niet beïnvloeden.³

Procedure

Voordat de definitieve enquête naar de patiënten gestuurd wordt, zal er eerst een proefenquête opgesteld worden. Deze zal door 10 medestudenten beoordeeld worden op correcte formulering en opbouw. Indien nodig wordt het hanteerbaarheidsonderzoek bijgesteld en zal een definitieve versie opgesteld worden.

Om zoveel mogelijk patiënten met vermoeidheidsklachten te bereiken zal er op twee manieren contact gezocht worden.

Contact via fysiotherapeutische praktijken en instellingen in tweede en derde lijn.

Om een zo groot mogelijke respons te krijgen zullen de hanteerbaarheidsonderzoeken uitgevoerd worden op locaties waar reeds stage gelopen zijn. Dit zijn het Laurentius ziekenhuis te Roermond (poli-patiënten en klinische-patiënten) en Mondriaan Zorggroep, Locatie Vijverdal te Maastricht en particuliere praktijken in de omgeving van Maastricht.

Contact via artsen, andere niet-fysiotherapeutische disciplines en kennissen.

Via artsen en andere niet-fysiotherapeutische disciplines zal contact gezocht worden met patiënten die te maken hebben met vermoeidheidsklachten. In ziekenhuizen zien artsen veel patiënten die kampen met vermoeidheidsklachten en zal een cardioloog benaderd worden. Ook zal aan kennissen en familie met een ziekte waarbij vermoeidheid een rol speelt gevraagd worden om het gevonden meetinstrument in te vullen.

Het contacteren van bovenstaande contacten geschiedt op verschillende manieren. Tijdens dit eerste contact zal uitgelegd worden wat onze scriptie inhoudt en wat het plan is. Ook zal uitgelegd worden wat hun (eventuele) rol in dit onderzoek zal zijn.

De contacten zullen op de volgende manier benaderd worden:

- De praktijken en instellingen zullen telefonisch benaderd worden.
- De artsen en andere disciplines zullen via verschillende manieren benaderd worden. De huisartsen en cardioloog zullen telefonisch benaderd worden en zal gevraagd worden om een afspraak te maken. De familiale connecties en kennissen zal mondeling gevraagd worden voor hun medewerking.

Elke praktijk/instelling krijgt een pakket met formulieren. In het pakket zit: introductiebrief (bijlage 3), waarin het project en het doel beschreven worden. Verder bevat het pakket een informatieve brief aan patiënten (bijlage 4), het gevonden meetinstrument (bijlage 5) en het hanteerbaarheidsonderzoek (bijlage 6). Aan de onderzoeker wordt gevraagd om het hanteerbaarheidsonderzoek en bijgeleverde vragenlijst aan de patiënten te geven, zodat zij deze in kunnen vullen. De onderzoeker hoeft dus niet aanwezig te zijn op het moment dat de patiënt het hanteerbaarheidsonderzoek invult. Verder zal er gevraagd worden om de hanteerbaarheidsonderzoeken uiterlijk vier weken na aflevering weer terug te geven, zodat wij deze dan weer op kunnen halen. Twee weken na aflevering van het hanteerbaarheidsonderzoek zal een reminder gestuurd worden om de respons zo groot mogelijk te maken.

Onderzoekspopulatie

De enquête wordt ingevuld door patiënten met vermoeidheidsklachten in de breedste zin van het woord. Er zal gestreefd worden om het hanteerbaarheidsonderzoek bij een zo divers mogelijke patiëntenpopulatie af te nemen. Het hanteerbaarheidsonderzoek zal daarom uitgedeeld worden op diverse locaties, zowel intramuraal als extramuraal, bij paramedici en bij medici. De patiënten worden willekeurig geselecteerd.

Omdat het hanteerbaarheidsonderzoek een extra onderbouwing van de scriptie is, zal er gestreefd worden om minimaal 25 patiënten het gevonden meetinstrument met bijbehorende vragenlijst in laten vullen.

Data-analyse

De analyse van het hanteerbaarheidsonderzoek zal beschrijvend van aard zijn en zal met behulp van Microsoft Office Excel overzichtelijk gemaakt worden. Er zal gebruik gemaakt worden van tabellen en grafieken, die zullen worden weergegeven in percentages en in absolute getallen. Ook zal berekend worden wat het gemiddelde en de standaarddeviatie van de resultaten is.

3. Resultaten

Het volgende hoofdstuk beschrijft de resultaten. De gevonden resultaten voor vraagstelling 1 zullen per onderzoeksgebied beschreven worden.

Resultaten databanken

Na een eerste algemene zoektocht in de verschillende databases, zijn er 9.691.304 artikelen geselecteerd (zie bijlage 1). Na het toepassen van de inclusiecriteria, die in de methode beschreven zijn, blijven er 3275 artikelen over. Van deze 3275 artikelen is nogmaals de titel en/of abstract gelezen en is bepaald of dit artikel relevant is voor het onderzoek. Hierbij bleven er nog 76 artikelen over. Uit deze selectie zijn de verschillende meetinstrumenten geselecteerd. In de 76 geselecteerde artikelen zijn er 37 meetinstrumenten gevonden die vermoeidheid in kaart kunnen brengen. Deze eerste selectie van meetinstrumenten is opgenomen in tabel 1.

Na het toepassen van de inclusiecriteria, die in de methode beschreven zijn, blijven er nog zes meetinstrumenten over. Dit zijn de Verkorte vermoeidheidsvragenlijst (VVV)^{29,43} en Chronic Fatigue Scale – Activities and Participations Questionnaire (CFS-APQ)^{10,11,12}, Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI)³⁵, Dutch Exertion Fatigue Scale (DEFS)¹⁶, Dutch Fatigue Scale (DUFSS)^{16,17} en de Fatigue Severity Scale (FSS)²⁹. In bijlage 2 is beschreven hoe tot deze selectie gekomen is.

Resultaten Internet, experts, stichtingen en patiëntenorganisaties

Er is contact geweest met zestien verschillende patiëntenorganisaties/stichtingen en experts. Van twee patiëntenorganisaties is niets terug gehoord en zes organisaties of stichtingen hadden geen relevante informatie. Het Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid in Nijmegen (NKCv), de Nederlandse Cystic Fibrosis stichting, de Sarcoïdose belangenvereniging Nederland, MS Web, het Intergraal kankercentrum Limburg (IKL), Adelante Hoensbroek, CIRO-Horn, en de Universiteit van Brussel konden wel meetinstrumenten verschaffen die zij gebruikten. Deze meetinstrument zijn vermeld in tabel 1.

Na het toepassen van de inclusiecriteria, die in de methode beschreven zijn, blijven er 3 meetinstrumenten over. Dit zijn de Verkorte vermoeidheidsvragenlijst (VVV), de Multidimensionele vermoeidheids-index (MVI) en de Chronic Fatigue Scale – Activities and Participations Questionnaire (CFS-APQ). De VVV en MVI zijn via het IKL verkregen en de CFS-APQ is ontvangen via de universiteit van Brussel.

Resultaten digitale bibliotheek HS ZUYD

In de digitale bibliotheek van de hogeschool Zuyd zijn twee boeken en een scriptie gevonden waarin acht meetinstrumenten beschreven zijn die vermoeidheid kunnen meten. De gevonden meetinstrumenten zijn bijgevoegd in tabel 1. Na het toepassen van de inclusiecriteria bleven de FSS⁴⁶, de VVV⁴⁵ en de CIS⁴⁵ over.

	Meetinstrument	Data-banken	Experts/stichtingen	HS Zuyd
1)	Brief Fatigue Inventory (BFI) ⁸	X		
2)	Cancer Fatigue Scale (CFS) ⁹	X		
3)	Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ) ^{10,11,12}	X	X	
4)	Christensen-Kehlet Ordinal Fatigue Scale ¹³	X		
5)	Checklist Individual Strength (CIS) ¹⁴	X	X	X
6)	Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) ¹⁵	X		
7)	Dutch Exertion Fatigue Scale (DEFS) ¹⁶	X		
8)	Dutch Fatigue Scale (DUFS) ^{16,17}	X		
9)	Emotional Exhaustion Subscale (EES) ¹⁸	X		
10)	Epworth Sleepiness Scale (ESS) ^{19,20}	X		
11)	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy fatigue Scale (FACIT) ²¹	X	X	
12)	Fatigue Assessment Instrument (FAI)(= Fatigue Symptom Inventory (FSI)) ²²	X		
13)	Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) ²³	X		
14)	Fatigue Assessment Scale (FAS) ¹⁸	X		
15)	Fatigue Descriptive Scale (FDS) ²⁴	X		
16)	Vier-dimensionele klachtenlijst (4DKL) (= Four-dimensionale symptoms Questionnaire (FDSQ)) ^{25,26,47}	X		X
17)	Fibro Fatigue Scale (FFS) ²⁷	X		
18)	Fisk Fatigue Severity Score (FFSS) ²⁸	X		
19)	Fatigue Rating Scale (FRS)(= Fatigue Questionnaire (FQ) = Fatigue Scale (FS) =Chalder Fatigue Scale (CFS)) ¹³	X		
20)	Fatigue Severity Scale (FSS) ^{29, 46}	X		X
21)	Iowa Fatigue Scale (IFS) ³⁰	X		
22)	Maastricht Questionnaire ¹³	X		
23)	Multidimensional Assessment of Fatigue Scale (MAF) ¹³	X		
24)	(Dutch)(Modified)Fatigue Impact Scale (D)(M)FIS ^{31,46}	X		X
25)	Multidimensional Fatigue Symptom Inventory (MFSI) ³²	X		
26)	Multidimensional Fatigue Symptom Inventory – Short Form (MFSI-SF) ^{33,34}	X		
27)	Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI-20) (= Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)) ³⁵	X	X	
28)	Fatigue Subscale of the Profile of Fatigue related symptoms (PFRS-f) ³⁶	X		
29)	Piper Fatigue Scale (PFS) ^{13,37}	X		
30)	Profile of Mood States (POMS) ^{13,38}	X		
31)	Polio Problem List Fatigue (PPL) ^{27, 39}	X		
32)	RAND-36 (= Short form 36 Vitality Subscale (SF-36)) ^{40,45}	X	X	X
33)	Stanford Sleepiness Scale (SSS) ²⁰	X		

34)	Task Induced Fatigue Scale (TIFS) ⁴¹	X		
35)	Visual Analogue Fatigue (VAS-f) ^{13,42}	X		X
36)	Verkorte vermoeidheidsvragenlijst (VVV) (= Short Fatigue Questionnaire (SFQ)) ^{29,43,45}	X	X	X
37)	Energy and Fatigue subscale of the WHO Quality of Life Assessment instrument (WHOQOL-EF) ^{18,44}	X		
38)	Cistic Fibrosis Questionnaire (CFQ)		X	
39)	Expanded Disability Status Scale (EDSS)		X	
40)	Sickness Impact Profile (SIP)		X	
41)	Tampa Scale for Kinesiofobie – Chronic fatigue syndrome - (TSK –CVS) ⁴⁷		X	X
42)	Symptoomlijst CVS		X	

Tabel 1: Eerste selectie meetinstrumenten.

Wanneer alle resultaten van de verschillende zoekstrategieën samengevoegd worden, blijven er in totaal zes meetinstrumenten over die, aan alle gestelde in-/exclusiecriteria voldoen. (Tabel 2)

Deze meetinstrumenten vormen de basis voor de volgende stappen binnen dit onderzoek.

	Meetinstrument
1)	Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ) ^{10,11,12}
2)	Dutch Exertion Fatigue Scale (DEFS) ¹⁶
3)	Dutch Fatigue Scale (DUFS) ^{16,17}
4)	Fatigue Severity Scale (FSS) ^{29,46}
5)	Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI-20) (= Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)) ³⁵
6)	Verkorte vermoeidheidsvragenlijst (VVV) (= Short Fatigue Questionnaire (SFQ)) ^{29,43,45}

Tabel 2: De 6 geselecteerde meetinstrumenten

3.1. Geselecteerde meetinstrumenten

In de volgende alinea's zullen de zes geselecteerde meetinstrumenten beschreven worden.

Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ)^{10,11,12}

De CFS-APQ is bruikbaar bij het bepalen van behandeldoelstellingen van de behandelbare aspecten van chronische vermoeidheid. De vragenlijst bestaat uit 26 vragen en vraagt de patiënt om zijn/haar huidige activiteiten- en participatieniveau te vergelijken met die van voor de diagnose. Dit resulteert in de inventarisatie van voor de patiënt relevant activiteiten en participatieproblemen. Elk item moet door de patiënt met twee vierpunts-Likertschalen worden gescoord. Met de eerste Likertschaal geeft in welke mate de patiënt beperkt wordt in het uitvoeren van een activiteit. In de tweede Likertschaal wordt gevraagd naar het belang dat de patiënt hecht aan het uitvoeren van die activiteit. Hierdoor is het mogelijk om een indicatie van de hulpvraag van de patiënt te krijgen. Hoe hoger de scores, des te meer beperkingen in activiteiten en participatie.

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.87 - 0.95$, test-hertest intraclass correlatiecoëfficiënt $r = 0.95 - 0.96$. Inhoudsvaliditeit: convergentie met VAS-pijn $r = 0.50 - 0.82$, convergentie met VAS-vermoeidheid $r = 0.50 - 0.83$, convergentie met VAS-concentratie $r = 0.75$

*Dutch Exertion Fatigue Scale (DEFS)*¹⁶

De DEFS is ontworpen om de inspanningsvermoeidheid bij ADL-activiteiten in kaart te brengen. De auteur spreekt van inspanningsvermoeidheid, gedefinieerd als ‘vermoeidheid, direct gerelateerd aan een activiteit’. De vragenlijst bestaat uit negen vragen, waarbij de patiënt een antwoord dient te geven met betrekking tot de ervaren ernst van de vermoeidheidsymptomen. Deze zijn gerelateerd aan dagelijkse activiteiten zoals fysiek functioneren en participeren aan sociale activiteiten. De vragenlijst wordt door de patiënt zelf ingevuld. Op iedere vraag wordt gescoord op een vijfpunts-schaal, waarbij de 0 voor “nee” en de 4 voor “ja” staat. De scoringswaarde 1,2 en 3 zijn niet verder toegelicht. De totaalscore van DEFS wordt als volgt berekend: van de dataverzameling worden de waarden van de items gedichotomiseerd (0-1=0; 2-4=1). Daardoor kan de totaalscore variëren van 0-9

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.91$. Validiteit: convergentie met DUFS $r = 0,61$, convergentie met de ‘Numerical Score of Fatigue’ $r = 0,60$, convergentie met de ‘Numerical Score of Exertion Fatigue’ $r = 0,62$, convergentie met MIVE $r = 0,52$

Dutch Fatigue Scale (DUFS)^{16,17}

De DUFS is gebaseerd op de twaalf kenmerken van vermoeidheid die bepaald zijn door de North American Nursing Diagnosis Association (NANDA).⁴⁸ Aan de patiënt wordt gevraagd om bij ieder kenmerk aan te geven in hoeverre dit op hem/haar van toepassing is in de laatste drie tot zes maanden. De vragenlijst bestaat uit negen items en wordt gescoord op een 5-punt, waarbij de 0 voor “nee” en 5 voor “ja” staat. De scoringswaarde 1,2 en 3 zijn niet verder toegelicht. De totaalscore van DEFS wordt als volgt berekend: van de dataverzameling worden de waarden van de items gedichotomiseerd (0-1=0; 2-4=1). Daardoor kan de totaalscore variëren van 0-9

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.79 - 0.87$. Validiteit: convergentie met DEFS $r = 0,61$, convergentie met de ‘Numerical Score of Fatigue’ $r = 0,77$, convergentie met de ‘Numerical Score of Exertion Fatigue’ $r = 0,65$, convergentie met MIVE $r = 0,85$.

Fatigue Severity Scale (FSS)^{29,46}

The Fatigue Severity Scale (FSS) is ontworpen om medici te ondersteunen bij het herkennen en diagnosticeren van vermoeidheid⁴⁹. De vragenlijst bevat negen vragen met betrekking tot de ervaren ernst van de vermoeidheidsymptomen. De vragen zijn gerelateerd aan activiteiten en participatie en wordt zelfstandig door de patiënt ingevuld.

De score op iedere vraag is het invullen van een waarde tussen de 1 en 7, waarbij de 1 staat voor “helemaal oneens” en 7 voor “helemaal mee eens”. De scoringswaarde 2,3,4,5 en 6 zijn niet verder toegelicht. De score van FSSS ligt zich tussen 9-63. De totaalscore wordt vervolgens gedeeld door negen, waardoor het mogelijk wordt de bevindingen in één score weer te geven.

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.81 - 0.95$, Test-Hertest intraclass

Correlatiecoëfficiënt $r = 0.72 - 0.90$. Constructvaliditeit $r = 0.63$

*Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI-20)*³⁵

De MVI-20 is een zelfrapportage instrument en is in eerste instantie ontwikkeld voor oncologiepatiënten. De vragenlijst bestaat uit 20 stellingen en uitspraken die betrekking hebben op vijf dimensies van vermoeidheid. Dit zijn: (1) algemene vermoeidheid, (2) lichamelijke vermoeidheid, (3) reductie in activiteit, (4) reductie in motivatie en (5) cognitieve vermoeidheid. De respondent moet ieder van de twintig stellingen of uitspraken vergelijken met zijn of haar eigen toestand van de afgelopen dagen. De keuze voor de tijdsaanduiding "afgelopen dagen" is gebaseerd op de overwegingen dat het instrument aanhoudende vermoeidheid moet meten in tegenstelling tot acute, door inspanning veroorzaakte vermoeidheid en dat het instrument wel gevoelig moet zijn voor veranderingen zoals veroorzaakt door medische behandeling. De tijdsbepaling kan dus niet te lang zijn. Iedere dimensie bestaat uit vier vragen. De antwoordschaal per vraag bestaat uit vijf hokjes en loopt van volledige overeenstemming "ja, dat klopt" tot volledige ontkenning "nee, dat klopt niet". De respondent moet van de vijf antwoordmogelijkheden datgene aankruisen die intuïtief het meest met de eigen toestand overeenkomt. De totaalscore ligt tussen vier en twintig punten.

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.53 - 0.93$, gemiddeld 0,80. Inhoudsvaliditeit: convergentie met VAS (vermoeidheid) $= 0.23 - 0.77$

Verkorte Vermoeidheids Vragenlijst (VVV)^{29,43,45}

De VVV is ontwikkeld vanuit de CIS¹⁴ en de MVI³⁵ en meet de intensiteit van vermoeidheid. De vragenlijst bestaat uit vier uitspraken, waarmee de enkelvoudige dimensie “lichamelijke

vermoeidheid” wordt gemeten. De vragenlijst duurt enkele minuten en kan als een gestandaardiseerd dagboek worden gebruikt om dagelijkse vermoeidheid te meten. Gedurende een periode van twee weken vult de patiënt dan vier maal per dag (bij het ontbijt, middageten, avondeten en voor het naar bed gaan) het betreffende deel van de vragenlijst in.

De doelgroep voor dit meetinstrument zijn mensen met vermoeidheidsklachten. De score varieert van 1 (“ja, dat klopt”) tot 7 (“nee, dat klopt niet”). Wanneer deze vier scores worden opgeteld, verkrijgt men de Dagelijkse Moeheidsscore, die kan variëren van minimaal vier tot achtentwintig. Hoe hoger de score, des te grotere intensiteit van de vermoeidheid ervaren wordt.

Betrouwbaarheid: interne consistentie $\alpha = 0.77 - 0.88$, Test-hertest intraclass correlatiecoëfficiënt $r = 0.73 - 0.90$. Validiteit: convergentie met FSS $r = 0.45$, convergentie met de ‘NHP Energy Category’ $r = 0.67$, Convergentie met de ‘PPL Fatigue Item’ $r = 0.68$

Het doel van het onderzoek is, het meest betrouwbare, valide en gebruiksvriendelijke meetinstrument te selecteren dat gebruikt kan worden voor het hanteerbaarheidsonderzoek.

De FSS en CFS-APQ zijn van de zes geselecteerde meetinstrumenten heb meest betrouwbaar en valide. De FSS meer diagnostisch gericht en de CFS-APQ test meer op activiteiten & participatieniveau. Doordat de CFS-APQ door zijn praktische benadering beter gebruikt kan worden door paramedici, is besloten om deze vragenlijst te selecteren. Dit meetinstrument is gebruikt voor het hanteerbaarheidsonderzoek.

Voor het uitbreiden van de database van meetinstrumentenzorg is voor alle zes de gevonden meetinstrumenten het toelichtingformulier ingevuld. Het toelichtingformulier van de CFS-APQ is toegevoegd in bijlage 7. De andere vijf toelichtingformulieren zullen uiteindelijk samen met het bijhorende meetinstrument terug te vinden zijn op www.meetinstrumentenzorg.nl.

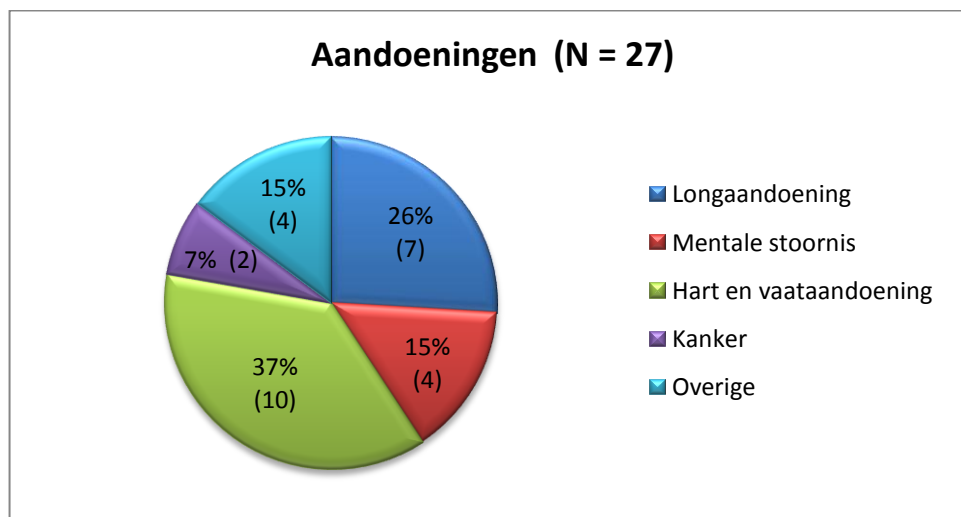
3.2. Hanteerbaarheidsonderzoek

In totaal zijn er 48 patiënten benaderd waarvan uiteindelijk 27 patiënten deelgenomen hebben aan het hanteerbaarheidsonderzoek. De patiënten kwamen vanuit de eerste, tweede en derde-lijn, zoals beschreven in de methode.

Algemene gegevens onderzoekspopulatie.

Er deden vijftien mannen en twaalf vrouwen mee aan het onderzoek in de leeftijd van 28 tot en met 83 jaar.

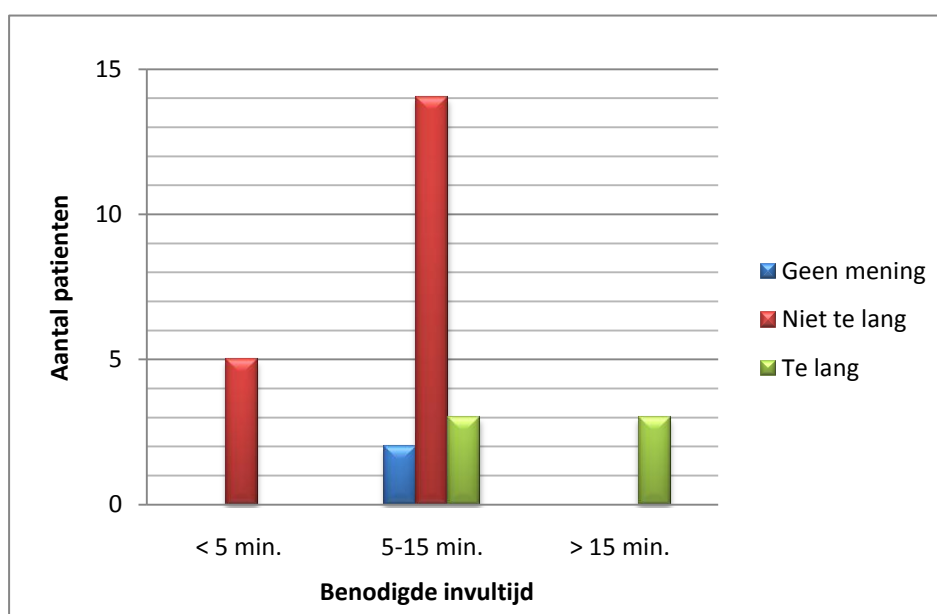
De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 59,8 jaar met een standaarddeviatie van 9,9. In figuur 2 is beschreven welke aandoeningen de deelnemers hadden. De patiënten die onder het kopje overig vermeld staan, zijn patiënten met CVS, Reuma, Fybromyalgie en diabetes.



Figuur 2. Aandoeningen

Gebruiksvriendelijkheid.

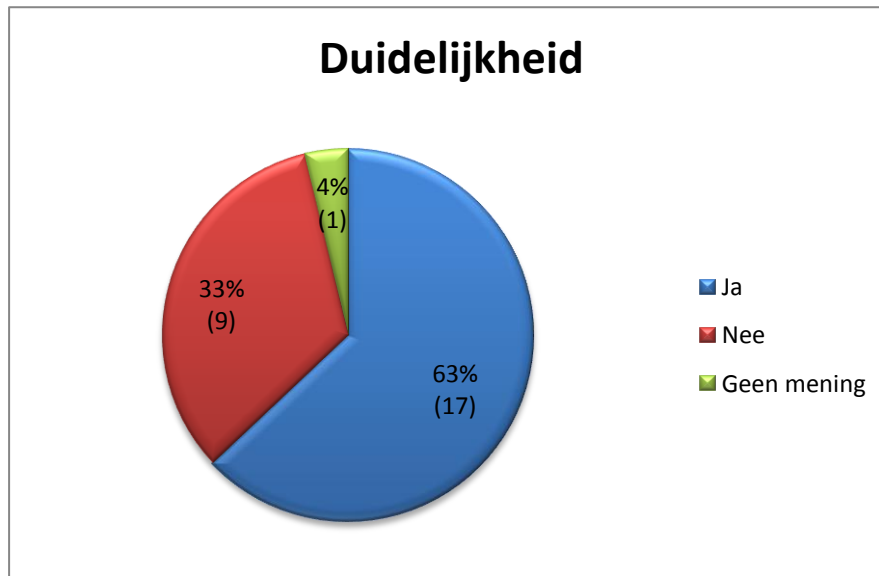
Negentien deelnemers (70%) vulde de vragenlijst tussen de 5 en 15 minuten in. Vijf personen (19%) hadden minder dan 5 minuten en drie personen (11%) had meer dan 15 minuten nodig om de vragenlijst in te vullen. Vijf personen vonden dat het invullen van de vragenlijst te lang duurde en twintig deelnemers (74%) vonden dit niet zo. Twee personen (7%) hadden hier geen mening over (figuur 3).



Figuur 3. Benodigde invultijd



Zeventien van de ondervraagden (63%) vonden de vragen in de CFS-APQ duidelijk gesteld en negen personen (33 %) vond dat dit niet zo was. Één persoon (4%) had hier geen mening over (zie diagram 4). Opmerkingen met betrekking tot de duidelijkheid van de vragen waren: vraag één is onduidelijk omdat het woord kuisen niet bekend is, de vraagstelling en antwoordmogelijkheden zijn onduidelijk en de vragen tegengestelde richting gesteld (dubbele ontkenning).

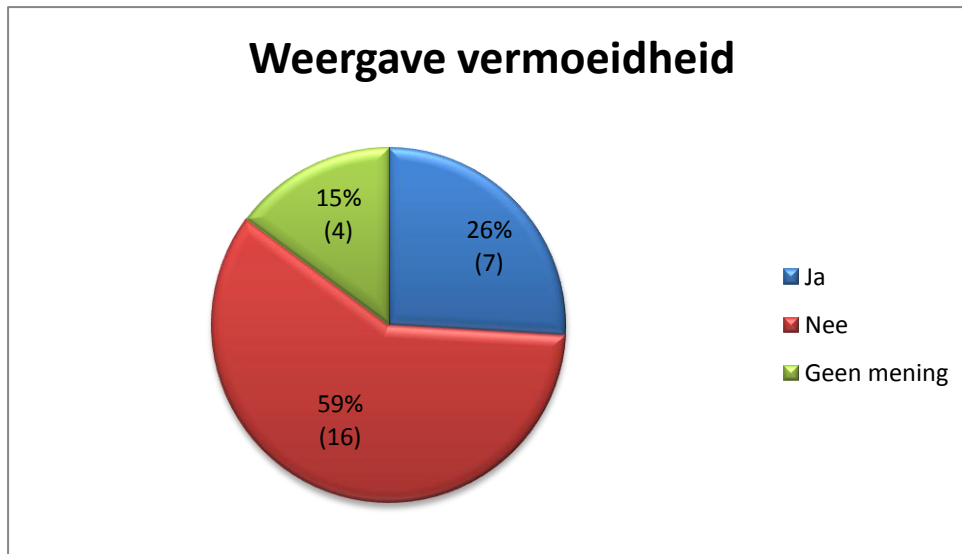


Figuur 4. Duidelijkheid

De deelnemers konden de CFS-APQ een cijfer te geven tussen de 0 en 10 . Er werd gescoord tussen de zes en tien met een gemiddelde van 7,7 met een standaarddeviatie van 0,9.

Inhoud

Aan de deelnemers is gevraagd of ze met de CFS-APQ de vermoeidheid die ze ervaren goed weer kunnen geven. Zestien personen (59%) vonden dat ze de vermoeidheid die ervaren wordt goed weer kunnen geven in de vragenlijst en zeven personen (26%) vonden dat dit niet zo was. Vier personen (15%) hadden geen mening (figuur 5). De volgende opmerkingen werden gemaakt: het meetinstrument meet goed op alle gebieden die vermoeidheid meten, hij past goed bij het gezondheidsniveau en de vragen zijn goed gesteld. Negatieve opmerkingen waren: Het niet uit kunnen voeren van activiteiten ligt niet alleen aan de mate van vermoeidheid, maar ook aan andere lichamelijke of psychische factoren, de vragen zijn niet op het gedrag/leefomstandigheden aangepast en de vragen zijn niet geschikt voor iemand die nog redelijk actief is. Ook waren sommige vragen weinig relevant en was het soms niet duidelijk of activiteit niet van toepassing dan wel niet belangrijk is.



Figuur 5. Weergave vermoeidheid

Op de vraag of er activiteiten in de CFS-APQ misten zestien personen (59%) geen activiteiten, vier personen (15%) had geen mening en zeven personen (26%) miste één of meerdere activiteiten. Gemiste activiteiten waren puzzelen, opstaan, rennen, dansen, drukke baan, werksituatie, opstarten van een activiteit en voetballen.

Algemene opmerking of suggesties.

De volgende reacties werden ingevuld: Er was veel hulp nodig bij het invullen van de vragenlijst, het meetinstrument mist de leeftijdscategorie en geslacht en in kunnen de ADL-activiteiten en beperkingen goed weergegeven worden.

4. Conclusie & Discussie

Het volgende hoofdstuk bevat antwoorden op de vraagstellingen uit de inleiding, een discussie van het onderzoek en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.

Conclusie

Vraagstelling 1: “Welke meetinstrumenten zijn er in de literatuur beschikbaar voor het in kaart brengen van vermoeidheid en wat is de betrouwbaarheid en validiteit van de geïnventariseerde meetinstrumenten?” kan aan de hand van de resultaten beantwoord worden.

Over de verschillende meetinstrumenten is veel informatie in de literatuur te vinden. Door het opstellen van inclusiecriteria kon snel tot een selectie van tweeënveertig meetinstrumenten gekomen worden. Na het bestuderen van deze meetinstrumenten en nogmaals toepassen van inclusiecriteria, bleven er maar zes meetinstrumenten over die aan onze criteria voldeden.

Dit zijn de Verkorte vermoeidheidsvragenlijst (VTV) en Chornic Fatigue Scale – Activities and Participations Questionnaire (CFS-APQ), Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI), Dutch Exertion Fatigue Scale (DEFS), Dutch Fatigue Scale (DUFS) en de Fatigue Severity Scale (FSS). Deze meetinstrumenten hadden een redelijk hoge betrouwbaarheid en validiteit. Wel moet opgemerkt worden dat er van de DEFS maar één artikel gevonden is. Van de andere meetinstrumenten is de validiteit en betrouwbaarheid in minimaal twee artikelen teruggevonden. Van de zes geselecteerde meetinstrumenten is het toelichtingformulier per meetinstrument ingevuld en op meetinstrumentenzorg.nl geplaatst, zodat deze voor iedereen toegankelijk worden. Voor het hanteerbaarheidsonderzoek is er één meetinstrument geselecteerd. Doordat de CFS-APQ met name gericht is op activiteiten en participatie, is besloten om deze vragenlijst te selecteren en te gebruiken voor het hanteerbaarheidsonderzoek.

Om vraagstelling 2: “Hoe wordt het meeste betrouwbare/valide meetinstrument op hanteerbaarheid beoordeeld door patiënten met vermoeidheidsklachten?” te kunnen beantwoorden is er een hanteerbaarheidsonderzoek uitgevoerd.

Vanuit het werkveld werd wisselend op de vragenlijst gereageerd. Sommige deelnemers vonden het meetinstrument erg goed, maar er waren ook deelnemers die veel hulp nodig hadden met het invullen. Ze gaven aan dat het lastig was omdat de vraagstelling niet altijd duidelijk was en dat ze, doordat er een dubbele ontkenning in de vraag zat, niet wisten hoe ze moesten antwoorden.



Ook wisten een aantal deelnemers niet wanneer ze de optie ‘niet van toepassing’ moesten gebruiken. Als laatste gaven de deelnemers aan, dat de beperking in activiteiten niet aan hun vermoeidheid lag, maar veroorzaakt werd door andere geestelijke of lichamelijke factoren.

Discussie

In het algemeen kan geconcludeerd worden dat er meer artikelen nodig zijn om een vollediger beeld te krijgen van de methodologische kwaliteit van meetinstrumenten die vermoeidheid kunnen meten. Dit was erg lastig doordat veel artikelen niet aan de inclusiecriteria voldeden of niet vrij verkrijgbaar waren.

Wat ook opviel tijdens de literatuurstudie was dat bij de DEFS de betrouwbaarheid en validiteit maar in één artikel teruggevonden werd, waardoor afgevraagd kan worden of men hier goede conclusies uit kan trekken. Verder moet vermeld worden dat bij de DUFs en CFS-APQ alleen artikelen gepubliceerd zijn waarin onderzoek gedaan is door de auteur van het meetinstrument zelf. Hierdoor kunnen deze onderzoeken een bias bevatten.

Het uitvoeren van een grootschalig hanteerbaarheidsonderzoek was helaas niet mogelijk.

Voor aanvang van het hanteerbaarheidsonderzoek was besloten om alleen contact te leggen met praktijken/instellingen waar reeds stage gelopen was of op een andere manier een connectie mee bestond. Op deze locaties zouden genoeg patiënten zijn om een valide en betrouwbaar onderzoek uit te voeren. Echter waren er veel patiënten die niet deel wilden nemen, waardoor er geen volledig beeld gevormd kon worden over de hanteerbaarheid van de CFS-APQ. Door de kleine onderzoekspopulatie is er hierdoor weinig diversiteit in aandoeningen.

Omdat er door Expertisecentrum Meetinstrumenten voor Revalidatie nog gevraagd was om extra toelichtingformulieren in te vullen, was er geen tijd meer om nog nieuwe praktijken/instellingen te benaderen.

De enquête die bij de CFS-APQ toegevoegd was, had één punt beter gekund. De open vragen gaven voldoende ruimte voor een uitgebreid antwoord, maar hier werd weinig gebruik van gemaakt. Wanneer er wel iets ingevuld werd, had dit soms geen toegevoegde waarde voor ons onderzoek. Wanneer die vragen op een andere manier gesteld waren, had er waarschijnlijk een betere respons plaatsgevonden.

Vervolgonderzoek

In een vervolgonderzoek kunnen meerdere aspecten van het onderzoek opgepakt worden.

Ten eerste kan de implementatie van deze zes meetinstrumenten die vermoeidheid in kaart brengen uitgebreid worden. Deze implementatie vraagt een completering van de informatie over de kwaliteit, betrouwbaarheid en validiteit van de zes meetinstrumenten om een evidence based handelen nog meer te garanderen.

Ook zou het hanteerbaarheidsonderzoek uitgebreid kunnen worden om nog een beter beeld van de hanteerbaarheid te verkrijgen. Zo zou eventueel gekeken kunnen worden naar het toepassen van de vragenlijst binnen verschillende settings e.d.

Als laatste is het natuurlijk belangrijk dat de toelichtingformulieren die ingevuld zijn voor de zes verschillende meetinstrumenten die vermoeidheid meten aangevuld worden en up-to-date blijven.

Procesevaluatie

De goede samenwerking, taakverdeling en het vooraf opgestelde tijdspad heeft een grote bijdrage aan het probleemloze beloop van het project opgeleverd. Doordat het onderwerp erg breed is en veel ruimte voor eigen ideeën gaf, was het in het begin moeilijk om een concreet onderzoeksconcept op te stellen. Hierdoor was het nodig om de uitwerking van de methode gedetailleerd op te schrijven zodat de vermelde stappen alleen nog ter uitvoering gebracht moesten worden.

Literatuurlijst

1. M. Cardol, J. Bensing, P. Verhaak, D. de Bakker. Moeheid: determinanten, beloop en zorg. NIVEL; 2005
2. D. de Ridder, K. Schreurs, W. Schaufeli. De psychologie van Vermoeidheid. Assen; Van Gorcum BV; 2000
3. S. Beurskens, R.van Peppen, E. Stutterheim, R. Swinkels, H. Wittink. Meten in de praktijk: Stappenplan voor het gebruik van meetinstrumenten in de gezondheidszorg. Bohn Stafleu van Loghum; juli 2008
4. Expertise centrum Meetinstrumenten voor Revalidatie. Geraadpleegd op 14-12-2009. <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/AlgemeneMeetinstrumenten.aspx>
5. Tj. Imbos, M.P.E. Janssen en M.P.F. Berger. Methodologie en statistiek. Universitaire pers Maastricht; vierde druk; 2008
6. G.C.M. Evers. Meten van zelfzorg. Assen; Van Gorcum BV; 1998
7. R.W.J.G. Ostelo. Onderwijs in wetenschap: Lesbrieven voor de fysiotherapeut. Houten/Diegem; Bohn Stafleu Van Loghum; 2002
8. Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Morrissey M, Johnson BA, Wendt JK, Huber SL. The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory. American cancer Society; 1999.
9. Kröz M., Zerm R., Reif M., Von Laue H.B, Schad F., Büssing A, Bartsch C., Feder G. en en Girke M. Validation of the German version of the Cancer Fatigue Scale (CFS-D). European Journal of Cancer Care; 2008; 17, 33-41.
10. J. Nijs, K. de Meirleir. Fysiotherapeutische evaluatie en aanleren van zelfmanagementtechnieken bij een patiënt met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Fysiotherapeutisch casuïstiek Hogeschool Antwerpen; 2003.
11. J. Nijs, P. Vaes, N. Mc Gregor, E. Van Hoof, K. de Meirleir. Psychometric Properties of the Dutch Chronic Fatigue Syndrome–Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ). Physical Therapy, volume 83; nummer 5; mei 2003.
12. J. Nijs, P. Vaes, K. de Meirleir. The Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ): An overview. Occupational Therapy Internationale; 12(2); 107-121; 2005.



13. Hjollund NH, Andersen JH, Bech P. Assessment of fatigue in chronic disease: a bibliographic study of fatigue measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5-12.
14. Vercoulen JH, Swanink CM, Fennis JF, Galama JM, van der Meer JW, Bleijenberg G. Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*; 1994, 38; 383-392.
15. P J Wijkstra, E M TenVergert, R Van Altena, V Otten, D S Postma, J Kraan, G H Koeter. Reliability and validity of the chronic respiratory questionnaire (CRQ). *Thorax*; 1994; 49; 465-467.
16. L.J. Tiesinga, T.W.N. Dassen, R.J.G. Halfens. DUFS and DEFS: development, reliability and validity of the Dutch Fatigue Scale and the Dutch Exertion Fatigue Scale. *International Journal of Nursing Studies* 35; 115-123; 1998.
17. L.J. Tiesinga, T.W.N. Dassen, R.J.G. Halfens, W.J.A. Van Den Heuvel. Sensitivity, specificity, and usefulness of the Dutch Fatigue Scale. *Nursing Diagnosis*; Volume 12; No. 3; Juli-September 2001.
18. Helen J. Michielsen, Jolanda De Vries, Guus L. Van Heck, Fons J. R. Van de Vijver, Klaas Sijtsma. Examination of the Dimensionality of Fatigue: The Construction of the Fatigue Assessment Scale (FAS). *European Journal of Psychological Assessment*; Volume 20, Issue 2, January 2004; 39-48.
19. MW Johns, Reliability and factor analysis of the Epworth Sleepiness Scale, *Sleep* 15; 1994; 4; 376–381
20. S. Bailes, E. Libman, M. Baltzan, R. Amsel, R. Schondorf, C.S. Fichten. Brief and distinct empirical sleepiness and fatigue scales. *Journal of Psychosomatic Research* 60; 605-613; 2006.
21. J Denise Power, Elizabeth M Badley, Melissa R French, Angela J Wall and Gillian A Hawker . Fatigue in osteoarthritis: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*; 2008; 9:63.
22. Hann, D.M, Jacobsen PB, Azzarello LM, Martin SC, Curran SL, Fields KK, Greenberg H, Lyman G. Measurement of fatigue in cancer patient; development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*; 1998; 7; 4; 301-310.
23. Cella DF, Dineen K, Arnason b, Reder A, Webster KA, Karabatsos G, Chang C, Lloyd S, Steward J, Stefoski D. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*; 1996; 47; 129-139.



24. J Iriarte, G Katsamakis, P De Castro. The fatigue descriptive scale (FDS): a useful tool to evaluate fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*; 1999; 5; 010-16
25. Terluin B, Duijsens IJ: 4DKL-handleiding. Handleiding van de Vierdimensionale Klachtenlijst; Leiderdorp: Datec; 2002.
26. Terluin B: De Vierdimensionale Klachtenlijst (4DKL) in de huisartspraktijk. (The Four-Dimensional Symptom Questionnaire (4DSQ) in general practice). *De Psycholoog* 1998, 33:18-24.
27. Herwin L. Horemans, Frans Nollet, Anita Beelen, Gustaaf J. Lankhorst. A comparison of 4 questionnaires to measure fatigue in postpoliomyelitis syndrome . *Journal of Psychosomatic research*; 2002; 52(6); 501-509.
28. M. Prince, O. James, n. Holland en D. Jones. Validation of a fatigue impact score in primary biliary cirrhosis; towards a standard for clinical and trial us. *Journal of Hepatology*; 2000; vol 32; 3; p.368-373
29. H.L. Horemans, F. Nollet, A. Beelen, G.J. Lankhorst. A comparison of 4 questionnaires to measure fatigue in postpoliomyelitis syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*; Vol 85, Maart 2004.
30. Lisa J. Meltzer, Jodi A. Mindell. Impact of a Child's Chronic Illness on Maternal Sleep and Daytime Functioning. *Archives of Internal Medicine*. 2006;166:1749-1755.
31. Susan L. Johnson, The Concept of Fatigue in Multiple Sclerosis: Fatigue Impact Scale. *Neuroscience Nurses*; 2008; 40 (2);72-77.
32. P.J. Barendregt, M.R.M. Visser, E.M.A. Smets et al. Fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Annals of the Rheumatic Diseases* 57; 291-295; 1998.
33. G. Prue, J. Rankin, F. Cramp, J. Allen, J. Gracey. Fatigue in gynaecological cancer patients: a pilot study. *Support Care Cancer*; 2006; 14; 78-83
34. Kevin D. Stein, PhD, Paul B. Jacobsen, PhD, Chris M. Blanchard, PhD and Christina Thors, PhD. Further Validation of the Multidimensional Fatigue Symptom Inventory-Short Form. *Journal of Pain and Symptom Management*; January 2004; Vol. 27.
35. E. M. A. Smets, B. Garssen, B. Bonke en J. C. J. M. De Haes. The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) Psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*; Vol 39; April 1995; 315-325.
36. Ray C, Weir WRC, Phillips S, Cullen S. Development of a measure of symptoms in chronic fatigue syndrome: the profile of fatigue-related symptoms (PFRS). *Journal of Health Psychology*. 1992;7:27-43.



37. Piper BF, Dibble SL, Dodd MJ, Weiss MC, Slaughter RE, Paul SM: The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 1998, 25:677-684.
38. Norcross JC, Guadagnoli E, Prochaska JO: Factor structure of the Profile of Mood States (POMS): two partial replications. *Journal of Clinical Psychology* 1984, 40:1270-1277.
39. Berlly MH, Strauser WW, Hall KM. Fatigue in postpolio syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1991; 72; 115-118.
40. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). *Medical Care* 1992; 30; 473-483.
41. Desmond, P.A. & Matthews, G. Implications of task-induced fatigue effects for in-vehicle countermeasures to driver fatigue. *Accident Analysis and Prevention*, 1997; 29; 513-523.
42. Lee KA, Hicks G, NinoMurcia G; Validity and reliability of a scale to assess fatigue;. *Psychiatry Research* 1991; 36; 291-298.
43. M. Alberts, E.M.A. Smets, J.H.M.M. Vercoulen, B. Garssen, G. Bleijenberg. 'Verkorte vermoeidheidsvragenlijst' : een praktisch hulpmiddel bij het scoren van vermoeidheid. *Nederlands Tijdschrift voor geneeskunde*; 141(31); 1526-1530; 1997.
44. De Vries J, Van Heck G.L. The World health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-1000); Validation study with the Dutch Version. *European Journal of Psychological Assessment*. 1997; 12; 164-178.
45. W. Vandereycken, *Handboek Psychopathologie*. 2008; 4^e herziene druk. Houten; Bohn Stafleu van Loghum.
46. R. M. Herndon. *Handbook of neurologic rating scales*. Second edition; 2006; Demos Medical Publishing; New York
47. K. Neuber, B. Hilgers. *Scriptie: Het meten van psychosociale problematiek: een inventarisatie van meetinstrumenten*. 2009; Hogeschool Zuyd; Heerlen
48. Lucas J. Tiesinga, T.W.N. Dassen, R.J.G. Halfens. Fatigue: A Summary of the Definitions, Dimensions, and Indicators. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*; 2008; Vol. 7; 2; 51 – 62
49. Krupp, L. B, LaRocca, N. G., Muir-Nash, J. & Steinberg, A. D. (1989). The Fatigue Severity Scale. Application to Patients with Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus, *Archives of Neurology*, 46, 1121-1123.

Bijlage 1. Overzicht gevonden artikelen

	DocOnline		DocOnline		Vakbibliotheek		Cochrane		PEDro		PubMed		PsyncBITE		Science Direct		Medline	
Vermoeidheid	804		13		324		0		0		2		0		49		0	
Fatigue	677		11		49		74		450		47581		42		207695		7773	
Tiredness	15		0		1		15		16		49018		0		9920		7773	
Weariness	1		0		0		9		0		47656		0		1684		7773	
Meetinstrument(en)	9489	9471	41	17	108	140	0	0	0	0	0	0	0	0	31	44	0	0
Vragenlijst(en)	2659	2548	205	12	238	165	2	0	1	0	12	0	0	0	598	37	14	0
Measurement(s)	2887	1244	32	2	134	72	184	184	1604	1212	331367	383755	72	40	2907955	2907955	20044	14012
Questionnaire(s)	2156	571	95	4	114	10	42	42	1527	332	304046	228416	410	31	297911	290685	9310	16565
Measurement instrument(s)	237	93	4	0	49	17	8	8	56	16	7108	29487	5	2	577075	601428	8639	6343
Vermoeidheid AND	68	68	0	1	19	31	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Vermoeidheid AND Vragenlijst(en)	27	26	8	1	44	31	0	0	0	0	0	0	0	0	12	1	0	0
Fatigue AND Measurement(s)	32	19	2	0	13	5	2	0	49	32	1833	1907	4	3	94154	94154	1880	1961
Fatigue AND Questionnaire(s)	47	15	2	0	10	0	4	4	84	20	5301	3955	7	0	25363	25363	3005	4134
Fatigue AND Measurement	2	2	2	0	0	0	9	9	2	0	85	204	0	0	19529	21532	5	17
Tiredness AND Measurement(s)	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	1916	1967	0	0	4044	4044	122	94
Tiredness AND Questionnaire(s)	6	3	0	0	0	0	1	1	6	3	5725	4242	0	0	3674	3674	413	453
Tiredness AND Measurement	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	88	207	0	0	1364	1364	2	1
Weariness AND Measurement(s)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1836	1909	0	0	367	367	4	2
Weariness AND Questionnaire(s)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5317	3969	0	0	245	245	14	22
Weariness AND measurement	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	85	204	0	0	256	256	0	0



Bijlage 2: Selectie meetinstrumenten.

	Meetinstrument	Meet-instrument vrij verkrijgbaar	Nederlands talig	Meer dan 2 keuzeopties	Meet ALLEEN vermoeidheid	Aantal vragen
1)	CFS-APQ (Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire)	Ja	Ja	Ja (4-punts schaal + nvt)	Ja	26
2)	MVI-20 (Multidimensionele Vermoeidheids Index) = MFI (Multidimensional Fatigue Inventory)	Ja	Ja	Ja (5-punts schaal)	Ja	20
3)	DEFS (Dutch Exertion Fatigue Scale)	Ja	Ja	Ja (5-punts schaal)	Ja	10
4)	FSS (Fatigue Severity Scale)	Ja	Ja (Vertaald)	Ja (7-punts schaal)	Ja	9
5)	DUFS (Dutch Fatigue Scale)	Ja	Ja	Ja (5-punts schaal)	Ja	9
6)	VVV (Verkorte vermoeidheidsvragenlijst) = SFQ (Short Fatigue Questionnaire)	Ja	Ja	Ja (7-punts schaal)	Ja	4
7)	FDSQ (Four-dimenisonale symptoms Questionnaire) = 4DKL	Ja	Ja	Ja (5-punts schaal)	Nee	50
8)	CIS (Checklist Individual Strength)	Ja	Ja	Ja (7-punts schaal)	Nee	20
9)	SF-36 (Short form 36 Vitality Subscale) = RAND-36	Ja	Ja	Ja (3-punts schaal)	Nee	36
10)	ESS (Epworth Sleepiness Scale)	Ja	Ja	Ja	Nee	8
11)	Dutch(M)FIS (Dutch(Modified)Fatigue Impact Scale)	Ja	Ja	Ja (5-punts schaal)	Nee	21
12)	Maastricht Questionnaire	Ja	Ja	Nee	Ja	21
13)	VAS (Visual Analogue Fatigue)	Ja	Ja	Nee	Ja	1
14)	PFS (Piper Fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (10 punts schaal)	Ja	27
15)	CFS (Cancer Fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Ja	15
16)	FAI (Fatigue Assessment Instrument) = FSI (Fatigue Symptom Inventory)	Ja	Nee	Ja (10 punts schaal)	Ja	14



17)	FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Ja	13
18)	FAS (Fatigue Assessment Scale)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Ja	10
19)	BFI (Brief Fatigue Inventory)	Ja	Nee	Ja (10 punts schaal)	Ja	9
20)	FRS (Fatigue Rating Scale) = FQ (Fatigue Questionnaire) = FS (Fatigue Scale) = CFS (Chalder Fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (10 punts schaal)	Ja	1
21)	SSS (Stanford Sleepiness Scale)	Ja	Nee	Ja (7-punts schaal)	Ja	1
22)	MFSI (Multidimensional Fatigue Symptom Inventory)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Nee	83
23)	POMS (Profile of Mood States)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Nee	65
24)	MFSI-SF (Multidimensional Fatigue Symptom Inventory – Short Form)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Nee	30
25)	WHOQOL-EF (Energy and Fatigue subscale of the WHO Quality of Life Assessment instrument)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	Nee	26
26)	MAF (Multidimensional Assessment of Fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (4 en 10-punts schaal)	Nee	16
27)	IFS (Iowa Fatigue Scale)	Ja	Nee	Ja (5-punts schaal)	x	11
28)	Christensen-Kehlet Ordinal Fatigue Scale (CKOFS)	Nee				
29)	CRQ (Chronic Respiratory Questionnaire)	Nee				
30)	EES (Emotional Exhaustion Subscale)	Nee				
31)	FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis)	Nee				
32)	FDS (Fatigue Descriptive Scale)	Nee				
33)	FFS (Fibro Fatigue Scale)	Nee				
34)	FFSS (Fisk Fatigue Severity Score)	Nee				
35)	PFRS-f (Fatigue Subscal of the Profile of Fatigue related symptoms)	Nee				
36)	PPL (Polio Problem List Fatigue)	Nee				
37)	TIFS (Task Induced Fatigue Scale)	Nee				

Bijlage 3. Inleidende brief aan praktijken

Heerlen 14 – 12 – 2009

Geachte heer/ mevrouw,

Wij, twee vierdejaars studenten fysiotherapie van de Hogeschool Zuyd te Heerlen, zijn momenteel bezig met het schrijven van onze afstudeerscriptie. In deze scriptie doen wij onderzoek naar het meetbaar maken van vermoeidheid. Graag willen wij u vragen of u mee wilt werken aan dit onderzoek.

Relevantie van het onderzoek.

In het dagelijks leven krijgen behandelaars op medisch/paramedisch gebied veel te maken met patiënten die kampen met vermoeidheidsklachten. Omdat vermoeidheid een heel breed begrip is, is een enkele directe vraag tijdens een anamnese vaak niet voldoende om alle aspecten van de vermoeidheid goed in kaart te kunnen brengen. Vragenlijsten bieden die mogelijkheid wel.

Op meetinstrumentenzorg.nl (een veel gebruikte databank voor (para)medici) staan bijna geen meetinstrumenten vermeld die het in kaart brengen van vermoeidheid mogelijk maken.

Daarom hebben wij een literatuurstudie gedaan naar beschikbare vragenlijsten en de betrouwbaarheid hiervan.

De meest betrouwbare vragenlijst hebben wij geselecteerd. Dit is de Dutch Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ).

Nu willen wij een hanteerbaarheidsonderzoek onder patiënten uit gaan voeren. Wij willen deze patiënten **zelfstandig** de CFS-APQ en een evaluatie in laten vullen, zodat wij kunnen kijken hoe gebruiksvriendelijk CFS-APQ is.

Om aan deze patiënten te komen hebben we uw hulp nodig!

In week 1 (2010) zullen wij met u contact opnemen en zullen we u vragen of u mee wilt werken aan ons onderzoek.

Wanneer er nu al vragen/opmerkingen zijn, kunt u deze richten aan Lian Heijnen, telefoonnummer 06-13975583 of kunt u mailen naar vermoeidheid2009@hotmail.com

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,
Josine van Nes & Lian Heijnen

Bijlage 4. Inleidende brief aan patiënten

Heerlen 14 – 12 –2010

Geachte heer/ mevrouw,

Wij, twee vierdejaars studenten fysiotherapie van de Hogeschool Zuyd te Heerlen, zijn momenteel bezig met het schrijven van onze afstudeerscriptie. In deze scriptie doen wij onderzoek naar het meetbaar maken van vermoeidheid.

Hoe meet je vermoeidheid eigenlijk?

Als er twee mensen tegen elkaar zeggen: 'Ik ben toch zo moe'; hoe bepaal je dan weer er het meest moe is? Wanneer je echt heel erg moe bent, hoe moe ben je dan?

Kortom: vermoeidheid is een begrip wat moeilijk te meten is. Er worden door artsen/therapeuten vaak vragen gesteld zoals : "Heeft u de laatste maand last gehad van vermoeidheid?" , maar met deze vragen blijft het erg moeilijk om duidelijke conclusies over die vermoeidheid te trekken.

Vragenlijsten bieden in tegenstelling tot het stellen van vragen, de mogelijkheid om die verschillende aspecten van vermoeidheid apart na te gaan en vervolgens deze goed weer te geven.

Wij hebben een onderzoek gedaan naar die verschillende vragenlijsten en hebben één vragenlijst geselecteerd. In de theorie was dit de beste vragenlijst, maar is dit in de praktijk ook makkelijk in te vullen? Dit willen we graag van U weten! Daarom vragen we u om bijgevoegde vragenlijst en de korte enquête in te vullen. De vragenlijst is anoniem en zal vertrouwelijk behandeld worden!

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,
Josine van Nes & Lian Heijnen

Wanneer er vragen/opmerkingen zijn of u wilt op de hoogte gebracht worden van de resultaten van deze enquête, kunt u mailen naar vermoeidheid2009@hotmail.com of kunt u contact opnemen met Lian Heijnen (telefoonnummer 06-13975583)



Bijlage 5 : Meetinstrument CFS-APQ

Chronic Fatigue Syndrome – Activities and Participation Questionnaire

J Nijs, P Vaes, N McGregor, E Van Hoof, K De Meirleir. Physical Therapy 2003;83:444-454.

Naam :

Datum : / /

Uw klachten kunnen u hinderen bij uw normale dagelijkse bezigheden. Deze vragenlijst bestaat uit een aantal zinnen waarmee mensen met dezelfde klachten als u, beschrijven hoe die klachten hun dagelijkse activiteiten beïnvloeden. Mogelijk komen bepaalde beweringen overeen met uw eigen situatie, zoals u die de afgelopen 7 dagen heeft ervaren. U heeft voor iedere zin vijf antwoordmogelijkheden (**omcirkel het bijhorend cijfer**) om aan te geven in welke mate ze overeenkomt met uw toestand van de afgelopen 7 dagen.

Gelieve ook bij iedere bewering aan te geven in welke mate u waarde hecht aan die activiteit (4 keuzemogelijkheden, omcirkel het bijhorend cijfer). Het is bijvoorbeeld perfect mogelijk dat u niet in staat bent om een gewicht van 20 kg boven uw hoofd te tillen, maar dat u dat ook helemaal niet belangrijk vindt.

Tracht niet te lang na te denken over één vraag. Gelieve ook geen vragen open te laten om er achteraf op terug te komen. Dit is een eenvoudige vragenlijst waarmee we trachten te achterhalen wat de gevolgen van uw klachten zijn op uw dagelijks leven.

Het is een persoonlijk in te vullen vragenlijst, overleg niet met andere personen uit uw directe omgeving. Gelieve ook geen vragen te stellen over bijvoorbeeld de betekenis van bepaalde woorden of beweringen. Indien je twijfelt gebruik dan de betekenis die je zelf aan die bewering of dat woord geeft.

1. Wegens mijn klachten ben ik niet in staat om te kuisen.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij

helemaal niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------

2. Ik kan niet zelfstandig afwassen en de borden terug in de kast plaatsen.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij

helemaal niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

3. Mijn klachten maken het mij onmogelijk om te strijken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

4. Mijn klachten maken het mij onmogelijk om een wasmachine en een droogkast te gebruiken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

5. Wegens mijn klachten kan ik de tuin niet onderhouden.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

6. Door mijn klachten laat ik andere mensen voor mij een lamp vervangen.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

7. Als gevolg van mijn klachten wandel ik langzamer dan gewoonlijk.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

8. Mijn klachten maken het mij onmogelijk om meer dan één verdieping met de trap te gaan.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

9. Mijn klachten beletten mij om gedurende één uur recht te staan.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

10. Wegens mijn klachten kan ik onmogelijk twee uur zitten.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal			
niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

11. Omwille van mijn klachten vermijd ik om alleen de boodschappen te doen.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

12. Mijn klachten laten mij niet toe om gedurende 30 minuten op de computer te werken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

13. Zware voorwerpen dragen is uitgesloten in mijn toestand.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

14. Ik kan onmogelijk in één keer een brief van een volle pagina schrijven.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

15. Mijn klachten beletten mij om een schroevendraaier te gebruiken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

16. Mijn klachten laten niet toe dat ik een nagel inhamer.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

17. Als gevolg van mijn klachten ben ik niet in staat om een bed op te maken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

18. Door mijn klachten kan ik zeker niet langer dan 30 minuten lezen.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

19. Ik ben sociaal minder actief als gevolg van mijn klachten.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------

20. Als gevolg van mijn klachten kan ik niet meer voltijds gaan werken / naar school gaan.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------

21. Omwille van mijn klachten functioneer ik onvoldoende op school / op mijn werk.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------

22. Mijn toestand laat niet toe dat ik sport of actieve recreatie beoefen.

helemaal niet akkoord 1	meestal niet akkoord 2	meestal akkoord 3	volledig akkoord 4	niet van toepassing 0
----------------------------------	---------------------------------	-------------------------	--------------------------	--------------------------------

Deze activiteit is voor mij
helemaal

niet belangrijk 1	niet echt belangrijk 2	vrij belangrijk 3	zeer belangrijk 4
-------------------------	------------------------------	-------------------------	-------------------------



De antwoorden moeten overeenstemmen met uw situatie in de afgelopen week.

23. Studeren is onmogelijk geworden door de klachten.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

24. In mijn toestand kan ik onmogelijk de auto besturen.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

25. Mijn klachten beletten mij om het eten klaar te maken.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4

26. Mijn huidige toestand laat mij niet toe om voor kinderen te zorgen.

helemaal	meestal			niet
niet	niet	meestal	volledig	van
akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	toepassing
1	2	3	4	0

Deze activiteit is voor mij

helemaal

niet	niet echt	vrij	zeer
belangrijk	belangrijk	belangrijk	belangrijk
1	2	3	4



Bijlage 6: Hanteerbaarheidsonderzoek : De enquête

Enquête Vragenlijst

Het doel van deze enquête is; bepalen of u, uw mate van vermoeidheid weer kan geven in de vragenlijst. Gelieve aankruisen wat voor u van toepassing is. Er is maar **één** antwoord mogelijk per vraag.

Gebruiksvriendelijkheid:

1. A. Hoe lang heeft u over het invullen van de vragenlijst gedaan?
 - ☐ < 5
 - ☐ 5 -15 minuten
 - ☐ Langer dan 15 minuten
 B. Vond u dit te lang?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Geen mening
2. Waren de vragen die gesteld waren duidelijk?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee → Welke vragen waren onduidelijk? Vragen
 - ☐ Geen mening
3. Welk cijfer geeft u de vragenlijst met betrekking tot gebruiksvriendelijkheid? (0 = verschrikkelijk slecht 10= uitstekend)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Inhoud:

1. De vragenlijst probeert de vermoeidheid die u ervaart in kaart te brengen. Heeft u uw vermoeidheid die u ervaart goed weer kunnen geven in de vragenlijst?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Geen mening

Kunt u bovenstaand antwoord toelichten? Ja/nee ik heb mijn vermoeidheid wel/niet goed weer kunnen geven omdat

.....

2. Zijn er nog activiteiten waarbij u vermoeidheid ervaart en die niet in de vragenlijst vermeld staan?
 - ☐ Ja → Welke activiteit staat er niet in?.....
 - ☐ Nee
 - ☐ Geen mening

3. Heeft u nog andere opmerkingen met betrekking tot de vragenlijst?

.....

Persoonlijke gegevens:

Geslacht Man / Vrouw
 Leeftijd jaar

Welke aandoening of ziekte heeft/had u? (U kunt meerdere antwoorden tegelijk aankruisen)

- ☐ Longaandoening
- ☐ Hartaandoening
- ☐ Kanker
- ☐ Diabetes (suikerziekte)
- ☐ Multiple Sclerose
- ☐ Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS / ME)
- ☐ Fibromyalgie
- ☐ Anders namelijk:

Bijlage 7. Toelichtingformulier CFS-APQ

Chronic Fatigue Syndrome – Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ)

06 mei 2010

Review: J. van Nes

L. Heijnen

Invoer: E. van Engelen

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Overige, ongespecificeerd
Aandoening (ICD)	Overige (Overig, ongespecificeerd)
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Algemene taken en eisen

- Korte beschrijving → Deze CFS-APQ is bruikbaar bij het bepalen van behandel-doelstellingen en behandelbare aspecten bij chronische vermoeidheid. De vragenlijst verplicht de patiënten om hun huidige activiteiten- en participatieniveau te vergelijken met die van voor de diagnose. Dit moet resulteren in de inventarisatie van enkel de klinische relevante participatieproblemen en beperkingen in activiteiten.¹
- Doelgroep → patiënten met chronische vermoeidheidsklachten.¹⁻³
- Auteur: J Nijs, P Vaes, N McGregor, E Van Hoof, K De Meirleir
 - ✓ Oorspronkelijke versie → J. Nijs et al. (2002)
 - ✓ Nederlandse versie → J. Nijs et al. (2002)

2 Doel van het meetinstrument

- Evaluatief
- Inventariserend

3. Soort/ Vorm van het meetinstrument

- Vragenlijst
- Opbouw → totaal 26 items met bij iedere vraag 2 onderdelen (mate van beperking van activiteit en belang van activiteit).
- Invulinstructie → De CFS-APQ is een tijdspecifieke vragenlijst, de antwoorden van de patiënt moeten overeenkomen met zijn/haar situatie gedurende de afgelopen 7 dagen. Bovendien dient de patiënt de vragenlijst volledig zelfstandig in te vullen, zelfs bij twijfel over de juiste betekenis van een woord is het niet toegestaan om hierover met eender wie te communiceren (de therapeut mag ook geen uitleg geven). Dit alles wordt in het inleidend gedeelte van de vragenlijst aan de patiënt verduidelijkt.
- Meetniveau → Per item: Ieder item uit de vragenlijst met 2 verschillende vier-punt Likert schalen gescoord worden.
- Totaalscore: Het scoren van de CFS-APQ resulteert in twee totaalscores: CFS-APQ1 en CFS-APQ2. De eerste totaalscore wordt verkregen eerst een deelscore aan iedere vraag toe te kennen: vermenigvuldig de score op de eerste Likert schaal met de score op de tweede Likert schaal. Vervolgens dient men alle deelscores van de 26 vragen op te tellen, en deze som te delen door het aantal vragen. Het aantal vragen is 26, verminderd met het aantal vragen 'niet van toepassing', en verminderd met het aantal vragen die niet of onvolledig ingevuld zijn. Onvolledig ingevulde vragen, of items die niet van toepassing zijn, krijgen geen score. De tweede totaalscore maakt geen gebruik van het scoringssysteem van de 'Quality of Life Index', en maakt enkel de som van de eerste Likert schaal van de 26 vragen, om deze vervolgens te delen door het aantal vragen dat van toepassing en goed ingevuld is.¹

4 Verkrijgbaarheid

- Opvraagbaar bij → www.meetinstrumentenzorg.nl
- Geschatte kosten → Gratis te downloaden
- Copyright → Nee

5 Methodologische kwaliteit

- **Interne consistentie**
→ Gehele lijst:
Cronbach's α : 0,95 bij N= 47 Populatie: CVS-patiënten¹
0,87 bij N= 88 Populatie: CVS-patiënten¹
0,94 bij N= 111 Populatie: CVS-patiënten¹
0,94 bij N= 1578 Populatie: CVS-patiënten²
- **Reproduceerbaarheid**
✓ Betrouwbaarheid (reliability) →
→ Gehele lijst:
Test/hertest:
ICC: >0,95 (binnen 24 uur), N=34, populatie met CVS¹
ICC: 0,95, N=?, populatie met CVS³
→ Deel 1:
Test/hertest:
ICC: 0,96, N=111, populatie met CVS²
→ Deel 2:
ICC: 0,95, N111, populatie met CVS²



- **Validiteit**

Inhoudelijke en convergentie validiteit:

Convergentie met VAS pijn $R = 0,50 - 0,82^3$

Convergentie met VAS vermoeidheid $R = 0,47 - 0,83^3$

Convergentie met VAS concentratie $R = 0,41^3$

6 Hanteerbaarheid/ Feasibility

- Taal → Nederlands
- Benodigdheden → invulformulier
- Randvoorwaarden → persoon moet alleen, zonder hulp van anderen de vragen invullen
- Benodigde tijd → ongeveer 8 min. met standaarddeviatie van 2,7 min.
- Gebruikershandleiding → nee

7 Normgegevens

- Uitkomstklassen en normgegevens →
In het algemeen geldt: De eerste totaalscore kan variëren van 1 tot 16. Hogere scores zijn indicatief voor meer beperkingen in vaardigheden/participatieproblemen.

De tweede score kan variëren van 1 tot 4, met een hogere score opnieuw indicatief voor meer beperkingen in vaardigheden/participatieproblemen.

8 Overige gegevens

-

9 Literatuurlijst

1. Nijs J, Vaes P, De Meirleir K, The Chronic Fatigue Syndrome Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ): An overview, *Occupational Therapy International*, 12(2), 107-121, 2005 © Whurr Publishers
2. Nijs J, Vaes P, Mc Gregor N, Van Hoof E, De Meirleir K, Psychometric Properties of the Dutch Chronic Fatigue Syndrome – Activities and Participation Questionnaire (CFS-APQ), *Physical Therapy*, Volume 83, Number 5, May 2003.
3. Nijs J, De Meirleir K, Fysiotherapeutische evaluatie en aanleren van zelf-management-technieken bij een patiënt met het chronisch-vermoeidheid-syndroom, *Fysiotherapeutische casuïstiek*, december 2003