

Bachelor thesis: January 2016

Fatigue among visually impaired adults: a qualitative study

Julia Rickers

Student number: 1349996

University of Twente

Faculty of Behavioral, Management and Social Sciences

Psychology

Supervision University of Twente: Dr. Christina Bode

MSc. Martine Altena

External supervision: MSc. Wouter Schakel

Abstract

Background: Fatigue is a common complaint in chronic diseases, and therefore theorized to be common in visual impairment as well. In order to investigate this topic, the patients' point of view was assessed on five dimensions of fatigue. **Method:** Participants (n=9) were invited to take part in a semi-structured interview. The interviews were selectively and axially coded. **Results:** This study implies that fatigue is of great severity for the patients and impacts their everyday life and their emotional state drastically. Furthermore compensation as well as the factors caused by visual impairment itself cause and maintain fatigue. Last but not least, this study indicates that physical activity, social contacts as well as willpower provide means of control for the affected patient. **Conclusion:** This study provides useful information about determinants of fatigue among visually impaired patients which can be used to elicit further research. Additionally, the patients' situation might improve due to resulting adjustments in treatment and coping strategies.

Contents

Introduction	4
Method	9
Sampling	9
Instruments.....	9
Procedure	10
Analyzing the Data	11
Results.....	12
Severity of Fatigue.....	12
Causes and Maintaining Factors	13
The Impact on Everyday Life	16
Emotional Impact.....	18
Coping Strategies	18
Discussion.....	20
Implications.....	23
Limitations	24
Further research	25
References.....	27
Appendix.....	30
Tables	30
Interview Guideline	33

Bachelor thesis: January 2016

Most recently, visual impairment have registered a strong increase in incidence (WHO,2014). The term visual impairment is defined as follows: Visual impairment includes every impairment of vision as well as blindness. In contrast, low vision is defined, according to the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), as visual acuity of less than 6/18, but equal to or better than 3/60, or a corresponding visual field loss less than 20 degrees in the better eye with best possible correction. Looking from a global perspective, this increase takes place due to both, over-nutrition and malnutrition. While Western societies suffer from over-nutrition and, resulting from this, struggle with diabetes, undeveloped countries fight malnutrition and a lack of vitamins. Both diabetes and a lack of vitamins in return can cause visual impairment (Eye Disease Prevalence Research Group, 2004). Another reason is the increase in life expectancy in developed countries (Mojon-Azzi, Sousa Poza, Mojon, 2008). Cataracts, glaucoma and (age-related) macular degeneration are the three major eye diseases in the Netherlands and all of them especially occur with increasing age (Visio, 2015).

Many studies have investigated the impact and consequences of visual impairments. For example Mojon-Azzi et al. (2008) found that visual impairments lead to difficulties regarding one's job, one's social life and generally worse functioning in everyday life. Scott, Smiddy, Schiffman, Feuer and Pappas (1999) studied the well-being of low-vision clinic patients. They report that their functional status as well as the quality of their life were markedly impaired due to visual impairment. The deterioration of the life-quality might even lead to feelings of depression. Additional emotional consequences of visual impairment were found by Lieberman and Robinson (2004). According to their study, visually impaired patients often show increased

aggression as well as a lower self-concept. Mojon-Azzi et al. (2008) stated that patients with visual impairment have a higher probability of suffering from fatigue. Since fatigue might be one of the greatest side effects of visual impairment, which is why it is worth investigating and determined as a subject of this thesis, terms should be defined. Shen (2006) defines fatigue as an overwhelming sense of tiredness, lack of energy and a feeling of exhaustion, associated with impaired physical and cognitive functioning; that needs to be distinguished from symptoms of depression, which include a lack of self-esteem, sadness and despair or hopelessness. Although it might be elusive to provide a proper definition of fatigue, since it has so many dimensions (Shen, 2006), this definition might be one of the best currently available.

The impact of fatigue on visually impaired adults has not been studied, yet, therefore I will point out the impact of fatigue in other chronic diseases. Curt (2000) found in his study, that cancer patients suffer from substantial emotional, social, and economic problems due to fatigue. According to the study of Nikolaus, Bode, Taal, and van der Laar (2010), who investigated the impact of fatigue in rheumatoid arthritis (RA) patients, it was noticeable that especially young women who have to fulfill multiple daily roles, such as mother and employee, report negative emotions. On the one hand women generally reported more negative feelings and on the other hand, multiple roles worsens the situation of many women. Older patients, in contrast stated that they do not suffer from negative emotions regarding fatigue (Nikolaus et al., 2010). Their daily activities became less urgent, since they do not work any longer and therefore only minor activities have to be fulfilled. Moreover, in contrast to men, several women report a negative impact on social life (Nikolaus et al., 2010). Because of fatigue they have to cancel appointments and therefore social contacts suffer extremely, which even might cause stress for affected patients. It seems likely that women report more negative experiences regarding their social life

because, as mentioned earlier, they have to fulfill more daily roles than men usually have to, since role allocation still is a common model in society (Nikolaus et al. 2010). Chahin et al. (2015) found that 48% of the patients with multiple sclerosis (MS) report fatigue. Since visual impairment is one dimension of MS, that study provides useful information when it comes to fatigue in visual impairment. The study found that fatigue not only negatively affects physical functioning but also cognitive functioning. In contrast to cognitive fatigue, physical fatigue was associated with visual dysfunctions. This might imply that patients with any visual impairment are especially vulnerable to physical fatigue. Nevertheless, the association between fatigue and visual functioning has not been studied sufficiently, yet (Chahin et al., 2015)

Combining the increase in visual-impaired patients and the drastic negative impact of visual impairment, as well as fatigue makes this topic an important one. Since the direct impact of fatigue in visually impaired adults is uninvestigated, yet, and many patients suffering from fatigue report a lower life-quality and well-being, research should be done in order to help those patients, especially when it comes to coping methods.

Due to the lack of research regarding this topic, it is important to get more insight into the patient's point of view. It is important to ask how patients perceive fatigue since this gives insight into the development of fatigue as well as the role it plays in everyday life. Furthermore it should be investigated how big of an impact fatigue is for visually impaired adults. It is be interesting whether the economic and social problems Curt found in cancer patients, also apply for visually impaired patients. Also the emotional impact of fatigue on affected people need to be observed. Like Curt found in his study that cancer patients suffering from fatigue experience a negative impact on their emotional state. However it is important to keep in mind that not only fatigue but also visual impairment affects the emotional state of the patient. Therefore it has to be

born in mind that there might be a double influence on the patient's emotional state. Patients were asked how they and their social environment deal with the fatigue and to what extent they can influence their fatigue. To summarize this, three dimensions of fatigue come in the fore: the severity of fatigue, the impact on everyday life, and the emotional impact.

In order to investigate the patient's conception of fatigue, qualitative research was applied. A qualitative research design makes it possible to not only get a broad overview over the whole topic by using open question in an interview but also to focus on personal experiences and perceptions from patients. Participants have the chance to express themselves which gives more insight into the topic. Qualitative research is characterized by the guideline that the report "should reflect the researcher's commitment to making every research action a means for maximizing opportunities for the researched to express their own voice and minimizing the extent to which that voice is filtered" (van Rossum, 2014).

When studying the patient's point of view, illness-representations and illness-perception plays an important role. Leventhal, Meyer, and Nerenz (1980) introduced Leventhal's self-regulatory model which says that illness representations have an impact on the way in which patients cope with their illness and therefore affect the seriousness of the patient's disease. Leventhal et al. (1980) defined illness-representations as 'a patient's own implicit common sense cognitive and emotional representations based on information received, symptom experience and previous knowledge'. If a patient for example thinks that his fatigue will improve in the course of time, he is more likely to apply advices from experts and therefore suffer less from the illness. Heijmans' (1998) study manifested that illness-representations predict vitality, physical functioning, and social functioning. But in contrast to Leventhal, who stated that illness-representations have direct impact on coping, Heijmans found that illness-representations have

rather low impact on coping strategies. Nevertheless it should be taken into account that illness-representations might affect patient's perception of fatigue, since it might influence the way people are coping with fatigue. Moreover it is important to ask participants of this study what they think, causes the fatigue and what are optimal coping strategies in order to get insight into individual illness-representations. Thus, it appears that the three dimensions of fatigue mentioned earlier should be extended by two more dimensions, namely the causes of fatigue and optimal coping strategies.

This bachelor thesis will study the topic of fatigue in visually impaired adults due to three reasons. Firstly, fatigue is expected to be a common complaint among patients with visual impairment. Secondly, fatigue can have tremendous negative effects on the patients' lives and thirdly, to my knowledge there are no studies yet investigating precisely this topic. The research question can be deduced from the five dimensions of fatigue: How do visually impaired adults suffering from fatigue perceive the severity of fatigue, what they think the causes of fatigue are, how fatigue impacts their everyday-life, and their emotional state and what do they think about possible coping strategies? Based on previous research of other chronic diseases that cause fatigue it is expected that fatigue plays a severe role in the patients' lives and impacts their everyday-life drastically. In addition to that it is anticipated that the emotional state of fatigue-affected people is characterized by a depressive mood. According to previous research of chronic diseases like cancer or RA, those chronic diseases cause fatigue. It is estimated that visual impairment has the same effect on patients and therefore cause fatigue as well. Since there is no research conducted on fatigue among visually impaired adults, there won't be a hypothesis when it comes to coping methods, because these might be strongly related to the respective capabilities and handicaps characteristic for visually impaired patients.

Method

The five dimensions of fatigue are investigated by means of a semi-structured interview. Every dimension is explained to the participant and has multiple sub-questions to be asked in order to receive the best possible answers.

Sampling

The data collection is done by Wouter Schakel, the executive researcher from the department of ophthalmology of the VU medical center. Participants are gathered from the collaborating Dutch low vision rehabilitation organizations Bartiméus and Koninklijke Visio. The staff is asked whether they have patients who suffer from fatigue and whether these patients might take part in the study at hand. Furthermore, the news brochure for clients of Bartiméus includes an invitation to participate in the study. Participants are chosen according to the principle of convenience sampling. To take part in this study, participants have to suffer from visual impairment as well as fatigue.

Instruments

The interview is a semi-structured interview which means that the interview has the option to arrange the interview to a certain extent. An interview guide was prepared beforehand, which should guide the interviewer through the conversation but, by no means, constitute a mandatory instruction. The interview has the chance to change the sequence of the questions or has the possibility to investigate new ideas that might come up during the interview. Questions should be asked the way they fit best in the conversation. The interview includes the five dimension of conception. Firstly, the interviewer asks questions about the role fatigue plays in the patients' lives which concerns the severity of fatigue. Participants were asked when the complaint of fatigue arose for the first time and whether the extent of fatigue changed in the

course of time. Furthermore participants were asked how great the role of fatigue is in the everyday-life and how often they suffer from this complaint. Secondly, patients are interviewed about possible causes of fatigue. Does the visual impairment or even co-morbid sicknesses cause fatigue? Thirdly, patients should describe the consequences of fatigue on their everyday-life. Questions about specific tasks were asked (e.g. reading, talking, administration tasks, etc.) and the chance to add own aspects is given. Fourthly, the emotional impact on the patient is investigated. Participants are asked how fatigue affects their mood or even their personality. Last but not least, participants should describe how they personally cope with fatigue and how their social environment handles the situation.

Procedure

Those who agreed to participation were given an informed consent which explains the process of the interview. Furthermore, the informed consent is used to inform the participants about their rights. That is, that their anonymity is protected and they are free to quit at any given moment if they desire to. If a participant chooses to quit, the data will not be used or listed in the results. After signing the informed consent, the actual interview starts. It is conducted in a personal talk and took between 60 and 120 minutes of time, depending on the respondent's answers.

The interview is a verbal conversation between the interviewer and the interviewee, since this is related to the least level of exhaustion for the interviewee. In order to work with the data, the conversations were recorded and transcribed later on. Furthermore this research design provides the opportunity for the participant to add further information. This leads to an implication of the voice of the researched.

The interviewer starts the conversation by thanking for the participation, another description how the data will be used and gives the opportunity to pause the interview at any given moment. After that, the questions are asked. The interview completes the interview by thanking for participation and provides further information about the study.

Analyzing the Data

To analyze the collected data and to answer the research questions, the qualitative research program “Atlas Ti” as well as “f4”, as a transcription program were used.

First of all, the recorded files were transcribed with the help of “f4”. Then the transcripts were analyzed by means of selective coding. This includes codes were created beforehand by the researcher team and were applied to the transcripts with the help of “Atlas Ti”. The five main codes (severity, causes, impact on everyday life, emotional impact, and coding) were predetermined by the questionnaire. On basis of that, the fragments were selectively coded. Irrelevant text fragments were eliminated. After that, axial coding was applied. This included to take a closer look at created codes and summarize them to a common code or divide existing codes into more codes. This helps the researcher to identify themes and create a system as well as to express the voice of the researched. For example text fragments regarding the impact of fatigue on everyday life were coded based on the tasks and required skills, where patients have difficulties in. This means, twelve different codes were formed temporarily. Due to their relationship among each other, these twelve codes were then grouped into five secondary codes. For instance, the codes “Problems in self-supply” and “Problems with household chores” together formed the secondary code “Self-supply”, since household chores include tasks that are essential for an autonomous life (e.g. cooking or cleaning). In a following cycle of axial coding, the code “Problems with administration tasks” was also arranged into the code “Self-supply”,

because administration is a substantial task for an autonomous life, too. The code “Problems with mobility” was renamed to “Mobility” and was left as it is, because mobility requires a unique set of skills, which does not fit into any other category. The cycle of axial coding has been repeated until a sufficient labeling system was designed. A coding scheme can be found in the Appendix (Table 1.).

Results

This section includes the results of all participants taken together, focusing on the statements that are mentioned by many of the participants independently. Statements or aspects that are mentioned only once and seem to have a lower significance are excluded in the result section, so that a coherent overview of important findings can be presented. The

Severity of Fatigue

During the interviews over the severity of fatigue, many patients reported that fatigue was an always present complaint. One interviewee responded: “Vermoeidheid hoort bij je. Als je een beperking hebt met je visus, dan is dat iets wat je erbij krijgt. Je kunt niet slecht zien en niet vermoeid zijn, is mijn ervaring”. Furthermore patients have the chance to ignore the fatigue, but have to take into account that it will come back on them later (“Het is in constant vorm aanwezig. En je kunt ervoor kiezen het te negeren omdat je iets leuks gaat doen. Of dat je iets moet doen betekent dat het je vermoeidheid even tijdelijk op zeil zet want dan komt het wel op voor je terug”). Most patients suffer from fatigue during the evening, while in the morning, the complaint is weaker (“Als ik in de ochtend wakker wordt dan spring ik mijn bed uit en kan ik de hele dag aan. Maar gedurende de dag merk ik gewoon dat de vermoeidheid mij wel inhaalt”), but also the opposite was reported by a minority (“Ja ik ben absoluut geen ochtend mens denk ik. Nee, ik voel mij ’s middags en ’s avonds meest energiek”). When asked how affected people

expect future development of their complaint, the answers differed in a wide range. The majority expected a weakening of the complaint, mostly because they will find a better way of coping (“Ik hoop juist door bewust bezig zijn met het oppakken van je weekschema, dat je daardoor, misschien iets meer energie gaat over houden”), some expect a strengthening of their complaint (“Het [de vermoeidheid] wordt alleen maar erger”). Nobody anticipated that the complaint will remain unchanged. For many of the patients, a nap over the course of the day is needed in order to fulfill their daily tasks (“doe ik af en toe ook wel even een half uurtje slapen ofzo maar, ja kijk je nu zit, thuis, met vakantie, daar komt het toch ook niet echt van. maar goed, ja”).

Causes and Maintaining Factors

First of all, the physical limitation of visual impairments entails difficulties during everyday activities. Common household chores like shopping (“Als je gaat winkelen, het is zoeken, om hulp vragen, oriënteren van waar ben ik. Het meeste waar ik tegen aan botste was dat je niet meer zo even gewoon iets kan doen, daar baal ik nog steeds van. Dat is het lastige van blind zijn, je moet altijd nadenken, je zegt niet van, ik doe dat even.”), cooking (“Het is altijd ingewikkelder, als ik eten ga koken bijvoorbeeld, je moet meer structuur aanbrengen en vasthouden, anders verdwaal je.”) or other common activities become increasingly difficult and demand more complex actions, so that carrying them out takes more time and more energy. Due to the fact that this applies to basically all activities that require eyesight, there are a lot of challenges the patients face every day. Consequently, the everyday life becomes an exhausting task that contributes enormously to fatigue.

In general, there are six broader dimension of causes or maintaining factors. The first one deals with compensation behavior. Trying to compensate for the visual impairments and the resulting difficulties with common activities often leads to new ways of approaching these, but

especially in the beginning, this becomes an energy consuming issue (“Volgens mij gewoon door het onbewuste, hele tijd aan't scherp stellen zijn. Denk ik. Nee, dat weet ik zeker want als ik, ik geef ook individueel les aan mensen en ik weet dit soort dingen kost ook moeite omdat je kijk na jouw en ik kijk mijn schilderij en dat valt nog mee maar soms probeer je altijd te zitten tegenover een witte muur of zo min mogelijk een beeld te hebben. Want mijn ervaring is dat dat na een paar uur ook vermoeiend wordt.”).

A second exhausting factor is the perception of remaining stimuli. Vision is an extremely dominant system when it comes to perceiving the environment and acting according to this information. Especially for people with progressive diseases, it is hard to get used to the loss of this crucial type of information. Consequently, trying to work with other systems like sound or touching is a highly demanding task for someone not used to it (“Ja, ik doe gewoon zo veel met mijn ogen. En dat, ja, wat je nog ziet dat wil je natuurlijk gebruiken maar..., ik had laatst ook eens een keer van iemand, ja die promoot dan om je bril af te zetten, maar je denk ja dat misschien voor mensen die iets, iets correctie hebben ofzo maar ik, toen dacht ik ach laat me ze gewoon af doen, dan denk ik ja, het, je kijkt niet minder door maar het lijkt net alsof het gewoon rustiger is.”).

The third dimension includes the aspect of co-morbidity. For example auditory impairments play a big role in the older part of the population (“Ik denk de combinatie slechthorendheid en slechthorendheid [veroorzaakt vermoeidheid]”). Being visually impaired and additionally auditory impaired puts high strains on people because there is so little information of the environment incoming. Furthermore, being visually impaired often leads to symptoms of depression or burn-out due to the constant physical and emotional burdens placed onto the patients (“Ik ben in het verleden een tijdje depressief geweest, dat heeft ook een hoop energie

gekost. Dat heeft er ook mee te maken.”). As such, co-morbidity becomes a factor that causes and strongly maintains the feeling of fatigue.

External expectations are also an issue for handicapped patients. Here, labor as well as family and friends might set up standards visually impaired people can no longer or at least to a lesser degree accomplish. Especially in a working scenario, mistakes or delays might not be easily forgiven so that the pressure on patients increases. Therefore, trying to meet or even exceed the external expectations as well as feeling pressure are both causing and maintaining fatigue (“Absoluut, toen ik gewoon normaal werkte ging ik heel erg over grenzen heen voor mezelf. Want je wilt gelijk met je collegas. Je wilt het niet goed, je wilt het beter doen OMDAT je slecht ziet. Dus je wilt je handicap compenseren door het toch beter te doen, desnoods in je vrije tijd. Ik nam mijn werk mee naar huis. Je wilt het niet toegeven dat het je moeite kost. Toegeven aan het feit dat het minder gaat, dat is best een moeilijk proces.”).

The limited performance of the impaired eyes often leads to a seriously restricted processing in both, very bright (“Bij te veel licht. Dan is licht UV-licht, zonlicht, lamplicht, TL-licht. Alles, dat verblindt op een gegeven moment. Dan gaan je ogen letterlijk pijn doen, kan het niet anders omschrijven.”) and darker settings (“Te weinig licht kan soms maken dat ik vermoeiden.”).

The last dimension was mentioned less often, but if it was, it seemed to be of great influence. Due to visual impairments and the fatigue, patients sleeping schedule is disrupted. Falling asleep during the day results in not being able to sleep during the night. Over the course of time, a vicious circle is created, amplifying the extent of fatigue.

The Impact on Everyday Life

The next part of the interview dealt with the impact of fatigue on the patient's everyday life. Every single participant reported to be handicapped on different dimensions in his everyday life. The first dimension deals with communication. The second dimension includes social life. The third one is about self-supply. Fourthly, labor plays an important role and lastly, mobility is a frequently reported handicap.

Communication. Communication deals with every aspect in everyday life which includes the exchange of information. Since reading skills are already limited due to the visual impairment, patient's even stop reading because it gets too challenging ("Dan wil ik niet meer lezen, dan ben ik echt te klaar"). Also listening becomes a problem for many respondents ("Het luisteren wel [wordt je moe van], en zeker, dat heeft natuurlijk ook wel te maken met de personen waar je mee praat. Met je kameraden kun je prima luisteren, maar je hebt er ook mensen tussen zitten die voor mijn gevoel een beetje gaan lopen zeuren. Daar ga ik geen aandacht aan besteden. Dat is ook verschillend, als het een lange avond is geweest, dan kun je ook dingen tegen me zeggen en dat schiet langs me heen")

Social life. Most patients report an impact on their social life. They feel excluded from society (" Voor mij is dan een gevolg van vermoeidheid dat ik niet meer in de maatschappij kan staan.") or exclude themselves ("Sociale contacten, die ik laat dan even zitten. Je gaat wel prioriteiten stellen."). It becomes more challenging for patients to interact with others properly since fatigue causes irritation for many patients ("Ja, nou, soms wordt je door je vermoeidheid gewoon wat prikkelbaarder, als er iets niet lukt ofzo, dan ben je een beetje boos, je merkt dan ook, omdat je vermoeid bent, dat dan dingen niet lukken, gewoon zo met mijn zoontje iets doen, dat je daar ook weer een beetje aan baalt, ja zo van gadsie, want dat wil je eigenlijk niet."). This

impact on social life hurts patients (“Het gevoel is meer, heeft heel veel impact op mijn leven. Daardoor kun je niet altijd mee met je vriendengroep, wat hun graag willen doen. Dan ga je niet mee de kroeg in omdat ik mij niet top voel. Dat zijn wel de pijnlijke dingen waarvan je denkt hier moet ik een stap terug doen, daar wordt je niet vrolijk van.”).

Self-supply. Most respondents reported handicaps when it comes to self-supply. As a result of their fatigue they are unable to act according to their preferences (“Ja, douchen, ik wil eigenlijk ‘s ochtens douchen maar dat moet ik dan ‘s avonds”). Likewise, common activities become increasingly difficult to carry out (“Het eten voorbereiden, dat is dan wel lastiger. Moet er ook bij zeggen dat ik wel een goede orientatie heb, maar ik heb niet zo’n goed kookgevoel. Dus, dat maakt ook dat het een stukje lastiger wordt, dat ik dan toch echt wel meer mijn aandacht erbij moet houden. En soms denk ik ook weleens van, pizza of even een magnetronmaaltijd.”); “Zelfs in de tuin werken is lastig). Most respondents mentioned that activities take more time (“Oh ja dat is ook allemaal, dat kost iets meer tijd. Dat is echt net alles, ja alles kost net even wat meer tijd”) and concentration (“Dan kan ik helemaal mijn kop er niet bijhouden. Dan sta ik soms achter ons huis, dan denk ik wat doe ik hier eigenlijk? Routinestappen die kan ik dan niet meer routinematig doen.”) and therefore are harder to complete.

Labor. As a result of fatigue, the majority of the respondents had to adjust their working situation (“En toen ben ik van 38 uur na 24 uur gaan werken”).

Mobility. Fatigue causes a decrease of mobility since it asks for a high degree of concentration for affected people (“Ouja, je hond moet mee, je stok moet mee, als je loopt moet je nadenken waar je bent, je stuurt je hond aan, je hebt je plattegrond en je tomtom in je hoofd. Het is niet zomaar lopen, ik kan niet zeggen van, ik ga lopen”). This can even lead to a temporal

loss of mobility (“Als ik moe ben dan ben ik ook niet mobiel, dan is het gewoon ogen dicht en oren dicht.”).

Emotional Impact

As a result of fatigue, emotions become a highly important topic for affected people since fatigue intensifies emotions (“Ja, nou ja emoties komen harder binnen en blijven langer hangen, ik ben sowieso heel gevoelig voor emoties voor anderen, maar het is ook wel, als ik vermoeid ben, dan wordt ik echt op een gegeven moment snauwig, dan ben ik niet aardig meer.”).

Moreover fatigue even causes emotions like irritation (“Ja, als je moe bent ben je absoluut sneller geprikkeld.”), anger (“Ik had met mijn ouders soms weleens vroeger dat, als ik heel vermoeid was, dat ik het op hun ging afreageren.”), or frustration (“Ik denk dat frustratie wel een van de kernzaken van vermoeidheid is. Dat is frustratie door het gevoel te hebben niet in balans te zijn en niet datgene te kunnen doen wat je wil doen.”). Furthermore, dealing with fatigue affects the patient’s personality. Some patients report negative consequences when it comes to changes in personality (“Ik ben minder spontaan geworden.”; “Eerst was ik een beetje zo’n stuiterbal, dan wordt je wat rustiger, dat is wel een beetje jammer.”), but alongside these negative impacts, some of the patients also report positive effects (“Je wordt er sterker van denk ik”; “Ik ben nogal iemand die gauw enthousiast is en dan dingen doet. Dus toen ik niet vermoeid was, was ik misschien wat overmoeding in die dingen die ik allemaal deed. En dat heb ik nu geleerd niet meer te kunnen”).

Coping Strategies

The most important part of coping with the fatigue is finding activities that can restore some energy. Physical activities like doing sport or taking a walk have a refreshing effect (“Wandelen, dus echt fysiek bezig zijn. Ik ben ook geen yoga mens, ik ga niet in stilte op een

matje mediteren, dat lukt me niet. Ik ga gewoon wandelen en fietsen, op een terras met tig bier vind ik ook heerlijk. Dat geeft energie.“), depending on the character, the effect increases when they are carried out outside (“De buitenactiviteiten, ben nogal een buitenmens. Dat geeft me energie, een leuk boek luisteren ook. In je werk een leuk gesprek of iets positiefs. Een goed gevoel geeft energie.”). Others report that social contacts restore some energy (“Gesprekken met mensen geeft me zeker energie. Met daar achteraan gelijk, als je daar iets mee wilt doen. Zoals na dit gesprek kan ik best wel heel moe zijn, maar dat geeft me energie. En dan zou ik eigenlijk meer willen maar dan denk ik van daar moet ik mee oppassen. Ben daar wel achter gekomen dat het mij energie geeft een goed gesprek.”).

Another part of coping is that one tries to learn to stay in control of one’s new situation. Many respondents report that controlling fatigue works through willpower or pattern of thought (“De rol van vermoeidheid is zo groot dat je hemzelf maakt, denk ik altijd want, nee als ik zelf kan plannen en regelen, heb daar weinig last van, dan is het niet dramatisch. Dus dan is het gemiddeld”). But this may also include planning ahead (taking breaks before participating in greater events), short sleeping sessions in order to restore some energy, and more (“Nou ja, dat ik soms heel bewust ervoor kies om 's middags na bed te gaan en niet een afspraak te maken. En dat ik, als ik weet dat ik mijn dag ter beschikking heb en er is niets wat echt moet, dan kies ik 's middags, en ben ik nog zo moe, toch voor het fietsen, omdat ik dan denk dan ben ik in ieder geval beter in beweging. Slecht kan dat niet zijn. Maar als ik dan zo 's avonds met de musical, dan denk ik, dan ga ik toch 's middags na bed. Dus ik ben wel aan't afwegen wat wordt van mee verwacht? Heb ik daar mijn kop mee nodig? Als ik mijn kop niet nodig heb dan geloof ik wel dat ik moe ben, dan gewoon toch wat doe”).

The last way of coping is asking for help. When being too tired to carry out specific actions, asking for other people's support or even asking them to take things over releases some of the pressure and therefore lowers the amount of energy consumed. ("Ehh, ja wel want het is, dan zegt mijn man ook van, ga even op bed liggen of, maar dat is ook soms een beetje wisselend, meestal, wat ik toen straks al zei, een beetje meer chill, van, nou ga even toch rustig op de bank zitten en maak je niet druk en beetje dat soort dingen. Kijk dat is dan wel weer fijn, ik bedoel, dat met het revalideren, dan zegt die ook van, ja als jij dat graag wil doen, en dan vraag je wat vind jij daarvan, jij moet hier wel de boel oppakken als ik dan niet thuis ben. Dan is het ook van, ja nee maar als jij dat wil en je staat daarachter, dan moet je dat gewoon doen. En dat is wel fijn.").

Discussion

This study implies that fatigue plays a great role in the life of visually impaired adults, since, in most cases, it is constantly present. It handicaps affected people in their everyday life, because routine tasks are impossible to execute and skills cannot be applied. The emotional state of the patients seems to become unstable and negative feelings are a common side effect. Activities that include physical effort or social contacts provide a way to restore energy, and thereby patients can take control over fatigue.

This study provides unique insight into the patient's point of view regarding fatigue related to visual impairment, since previous research regarding this specific topic has not been conducted. In order to place the results of this study into a scientific context, the outcomes are compared to fatigue in other chronic diseases. All expected hypotheses were based on findings concerning fatigue in other chronic diseases.

Four of the five hypotheses were confirmed. Only the hypothesis with regard to the emotional state of the patient demonstrates different results compared to previous research. This

study shows that the emotional state of patients might be affected by fatigue when it comes to irritation and anger, but nevertheless the majority of respondents did not mention a depressive mood. In contrast, some even point out that their emotional state changed to the positive due to fatigue. The discrepancy between earlier research and this study could alternatively be explained by the concept of social desirability. Since this study includes personal conversations, some respondents might have the desire to appear strong instead of depressive when it comes to their own complaints. This study found that visually impaired adults have to deal with negative emotions like anger, irritation and frustration. In contrast, Curt (2000), who investigated the emotional impact of fatigue on cancer patients, found a negative influence of fatigue on the emotional state in form of drastic depressive feelings. The study conducted by Curt states that 77% of the patients lack motivation to do things and that one third of the participants actually are depressed. These results suggest that fatigue in cancer is perceived worse than fatigue in visual impairment. One possible explanation of this discrepancy is the bad emotional state of cancer patients in general (Schipper, Clinch, McMurray and Levit, 1984). Frustration and irritability were also found in a study on RA patients. Hewlett et al. (2005) found that RA patients suffering from fatigue report fatigue to have a negative influence on relationships and this results in frustration and irritability. The study at hand also implies a negative influence on the social participation of the patients and a negative influence on the emotional state which leads to feelings of frustration and irritability. Some patients suggested a relation between the two consequences the other way around. The negative mood the patients perceive leads to worse social functioning.

Fatigue is a severe complaint in the daily life according to patients. They reported fatigue to be a constantly present complaint. Similar results were found in a study investigating patients

with primary biliary cirrhosis. Huet, Deslauriers, Tran, Faucher, and Charbonneau (2000) stated that fatigue is perceived as a frequent and disabling complaint. A study focusing on patients with Parkinson's disease suggests, that patients did not report a preferential time for fatigue. Contrary, in this study, the majority of patients described themselves to be especially tired in the evening. This can be explained by the type of chronic disease. While Parkinson's disease is related to pain that is also present during the night, visually impaired patients might use the night as a rest for their eyes, since they do not perceive any stimuli, and therefore, the visual impairment or related factors cannot maintain fatigue overnight. While a minority of people answered to be especially tired in the morning, many of them reported that they always have been grumpy in the morning. This implies that fatigue with its characteristics regarding preferential time depends on the causing chronic disease. The idea arises that especially causing and maintaining factors of fatigue depend on the type of chronic disease causing fatigue. It might be over-interpretation to compare the causes fatigue among visually impaired adults to causes of fatigue in other chronic diseases. For example cancer, as a life-threatening disease, drastically influences the emotional state of the terminal ill and depressive moods might intensify the fatigue. Furthermore Curt (2000) mentions that fatigue among cancer patients is partly caused by the treatment (chemotherapy). In contrast, visually impaired patients reported the impact of their visual impairment to be of great influence on the level of fatigue (e.g. compensation behavior). Nevertheless, it has to be born in mind, that this study only includes the patients' assumptions. Likewise, the impact of fatigue on the patient's daily life depends on the individual handicaps of the patients. While visually impaired adults suffering from fatigue are particularly handicapped when it comes to tasks that ask for visual skills, Parkinson patients might be especially impaired in physical activity. Wolfe, Hawley, and Wilson (1996) found that fatigue in RA patients is strongly

associated with work dysfunction, same indications were found in this study, since many participants reported that they have to reduce their working time or even quit their job. The economic problems Curt found in cancer patients were not found in visually impaired patients. This could be explained by the fact that the interview guideline does not include a question dealing with economics. Another reason could be social desirability, patients experience in personal interviews and therefore did not describe their economic situation by themselves.

Patients' coping strategies can be divided into 3(4) different ways, namely energy-restoring activities, control and help. Patients stated that especially physical activity contributes to a decrease in fatigue. Similar results were found by Dimeo, Stieglitz, Novelli-Fischer, Fetscher, & Keul (1999), who studied the effect of aerobic exercise on fatigue-affected cancer patients receiving chemotherapy. They found that aerobic exercise can reduce fatigue and might even have a positive effect on the patient's emotional state. Moreover patients indicate that they mostly rely on help from their social environment. When it comes to coping, professionals have not been mentioned as a support by the affected patients. Repping-Wuts, Uitterhoeve, Riel, and Achterberg (2008) found that, accord with visually impaired adults, RA patients suffering from fatigue did not expect support from health care professional but assume that they have to deal with fatigue on their own.

Implications

This study provides enough information to realize that this topic is an important one and has to be investigated. The expected progressive development of the complaint suggests that deeper insight is necessary. However, this study already provides useful information when it comes to the scientific identification of the problem. Patients' description of the severity of the complaints suggest that especially solution-directed research should be conducted. When it

comes to causes, this study provides possible causes, which should be handled as patients' suggestions. This could provide the basis of further (medical) research. The impact on communication provides interesting information especially regarding the development of innovations.

For visually impaired patients, resting seems to be an applicable coping method (less fatigue in the morning was reported), which should be applied in health care settings. Furthermore it is important for health care professionals to actively offer more support so that the patients do not have the feeling that they need to manage the complaint on their own. Visually impaired patients suffer from social expectations as well as a decrease in social participation. This study should provide enough insight for the society to support visually impaired patients, by getting some knowledge about the topic. It should be established that health care professionals as well as work provider accept the complaint as a severe disease with drastic consequences.

Limitations

Although this study was conducted with much planning and effort, there are some limitations. The sample size of this study was small. But regarding the time available, a higher sample size would have been too time-consuming when it comes to transcribing and analyzing the data.

Furthermore, the research design itself provides some limitations. First of all, self-reported data was used. This is mentioned as a limitation, because this kind of data rarely can be independently verified. Respondents meet biases like social desirability, selective memory or attribution. Everything reported by the participants has to be accepted as true. However, the positive aspects of qualitative research prevail. Issues can be examined in detail and a framework can be revised during the data gathering. Secondly, the interviewer might influence the

interviewee with subjective guidance. Asking questions not properly might influence the answers of the respondents but the interviewer also has the opportunity to lead an interview according to the information that comes up and even scrutinize new aspects mentioned. And lastly, the data collected cannot be used to form a general statement about a topic. Therefore, this study only provides implications, to get first insights into the topic and helps to apply further research on this topic.

The last limitation is fluency in language. The interviews were conducted in Dutch, while the transcription and interpretation were done by a German student, who does not speak Dutch as a native tongue. This might limit the results insofar that transcription and interpretation are not as reliable as it would have been, if done by a Dutch native speaker.

Further research

Despite the mentioned limitations, this study provides useful information for further scientific research. Since this study implies that fatigue among visually impaired adults is a severe complaint with a high negative impact on daily life as well as on their emotional state, this topic needs to be further investigated in order to provide assistance when it comes to managing fatigue. A quantitative study about three dimensions of fatigue: 1) severity, 2) impact on everyday life, and 3) impact on the emotional state, on the basis of the found concepts, might provide useful information when it comes to understanding of the phenomenon. I recommend the development of a questionnaire regarding the three mentioned dimensions, on basis of the found concepts. This questionnaire should include questions regarding the frequency of fatigue, the severity and the past and future development. A quantitative study should bring up generalizable results, because of the opportunity to include a high and heterogenic sample size. Especially age and gender as variables should be investigated for the three dimensions, since Nikolaus et al.

(2010) found a correlation between gender and the emotional state of fatigue-affected patients and a correlation between age and the daily impact of fatigue-affected patients. In addition to that, the question arose of whether the visual impairment negatively affects the social participation and therefore causes negative moods in patients or the visual impairment causes negative moods and therefore patients restrain from society. According to previous research, both hypotheses are viable.

Conclusion

To put it in a nutshell, the current study was able to find significantly contributing factors to fatigue among visually impaired adults and was further able to determine its impact on the daily life and the emotional state of these patients, approving four out of five of the pre-established hypotheses and also showing parallels and differences with fatigue caused by other types of chronic diseases. The results can be used to build a construct for further research, especially regarding quantitative measurement instruments. Moreover, the identification and the corresponding treatment might be adjusted so that the patients' situation might be improved.

References

- Chahin, S., Miller, D., Sakai, R. E., Wilson, J. A., Frohman, T., Markowitz, C., . . . Frohman, E. M. (2015). Relation of quantitative Visual and neurologic outcomes to fatigue in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*.
- Curt, G. A. (2000). The impact of fatigue on patients with cancer: overview of FATIGUE 1 and 2. *The Oncologist*, 5(Supplement 2), 9-12.
- Dimeo, F.C., Stieglitz, R. D., Novelli-Fischer, U., Fetscher, S., & Keul, J. (1999). Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer*, 85(10), 2273-2277.
- Eye Disease Prevalence Research Group, E. D. P. R. (2004). Causes and prevalence of visual impairment among adults in the United States. *Archives of ophthalmology*, 122(4), 477.
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perception of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Care & Research*, 53(5), 697-702.
- Huet, P.M., Deslauriers, J., Tran, A., Faucher, C., & Charbonneau, J. (2000). Impact of fatigue on the quality of life of patients with primary biliary cirrhosis. *The American journal of gastroenterology* 95(3), 760-767.
- Heijmans, M. J. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(1), 39-51.
- Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR. The commonsense representation of illness danger. In: Rachman S, ed. *Medical psychology*, vol II. New York: Pergamon, 1980
- Lieberman, L., & Robinson, B. (2004). Effects of visual impairment, gender, and age on self-determination. *Journal of Visual Impairment & Blindness (JVIB)*, 98(06). Retrieved from: <http://www.afb.org/JVIB/jvibabstractnew.asp?articleid=JVIB/jvib980604>
- Mojon-Azzi, S., Sousa-Poza, A., & Mojon, D. (2008). Impact of low vision on well-being in 10 European countries. *Ophthalmologica*, 222(3), 205-212.
- Nikolaus, S., Bode, C., Taal, E., & van de Laar, M. A. (2009). New insights into the experience of fatigue among patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Annals of the rheumatic diseases*, ard. 2009.118067.
- Repping-Wuts, H., Uitterhoeve, R., van Riel, P., & van Achterberg, T. (2008). Fatigue as

- experienced by patients with rheumatoid arthritis (RA): a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 45(7), 995-1002).
- Schipper, H., Clinch, J., McMurray, A., & Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2(5), 472-483.
- Scott, I. U., Smiddy, W. E., Schiffman, J., Feuer, W. J., & Pappas, C. J. (1999). Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *American journal of ophthalmology*, 128(1), 54-62.
- Shen, J., Barbera, J., & Shapiro, C. M. (2006). Distinguishing sleepiness and fatigue: focus on definition and measurement. *Sleep medicine reviews*, 10(1), 63-76.
- Van Hilten, J.J., Weggeman, M., Van der Velde, E.A., Kerkhof, G.A., Van Dijk, J.G., & Roos, R.A.C. (1993). Sleep, excessive daytime sleepiness and fatigue in Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission-Parkinson's Disease and Dementia Section*, 5(3), 235-244.
- Van Rossum, E.J. (2014). *Kwalitatief onderzoek voor psychologie*. Personal collection of Erik Jan van Rossum, University of Twente, Enschede, the Netherlands.
- Visio.org,. (2015). *Glaucoom is een chronische oogziekte - Glaucoma - Koninklijke Visio - Koninklijke Visio*. Retrieved 4 October 2015, from <http://www.visio.org/nl-nl/visuelebeperking/oogziekten/glaucoom>
- Visio.org,. (2015). *Macula Degeneratie komt vooral voor bij ouderen - Koninklijke Visio*. Retrieved 4 October 2015, from <http://www.visio.org/nl-nl/visuelebeperking/oogziekten/maculadegeneratie>
- Visio.org,. (2015). *Staar / Cataract - Info en advies over oogziekte - Visio - Koninklijke Visio*. Retrieved 4 October 2015, from <http://www.visio.org/nl-nl/visuelebeperking/oogziekten/cataract-staar>
- Wolfe, F., Hawley, D.J., & Wilson, K. (1996). The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease. *The Journal of rheumatology*, 23(8), 1407-1417.

World Health Organization (2014). Retrieved from:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

Appendix

Tables

Table 1.
Category Scheme

Dimension	First Level Category	Second Level Category	Description	Citation
Severity	Frequency	-	In unison: fatigue is constantly present	“Veel, heel veel. Het bepaalt eigenlijk je dagelijks leven. [...] De vermoeidheid speelt een gigantische rol.”
		Increasing	Patients experience least fatigue in the morning and most in the evening	“Het stomme is dat als ik opsta ben ik, dan denk ik shit man ik ben nog moe ik kan beter blijven liggen. Bijvoorbeeld vanochtend ben ik om kwart voor 8 naar werk gegaan en bij mij duurt het heel lang voordat ik wakker ben.”
	Decreasing	Patients experience most fatigue in the morning and least fatigue in the evening	“vervolgens als ik namelijk ‘s avonds thuis kom is het wel van ‘o fuck’. Deze dag was te lang, of nu ga ik even 3 uur lang netflix kijken.”	
	Future develop of fatigue-perception	Strengthening Weakening	Patients expect that they perceive the fatigue as heavier Patients expect that they perceive the fatigue as weaker	“Ik denk dat dat nog wel een stukje toeneemt” “Uhm, nou ja ik heb nog wel steeds hoop dat het beter wordt enzo.”
Causes	More complex actions	-	Patients have to fulfill multiple complex actions to do a task and this causes fatigue	“De spraakuitvoer moet ik allemaal auditief verwerken, en dat kost me vaak wel meer energie dan als het visueel moet.”
	Compensation	-	Behavior which compensates visual impairment causes fatigue	“Je vertaalt het anders, je bent veel meer alert op wat je hoort. Vroeger had ik dat waarschijnlijk ook wel gehoord, dat die auto daar reed of die eenden daar zaten. Maar ik deed er niks mee, nu heb je die signalen nodig om een bol te krijgen. Dus je zet ze veel meer in.”
	Remaining stimuli	-	The perception of remaining stimuli cause exhaustion of the eyes and therefore general fatigue	“Ja als ik te veel dingen zie dan gaan je ogen weer onbewust weer iets zien”
	Co-morbid sicknesses	-	Any other sickness may be the cause of fatigue	“Ik ben in het verleden een tijdje depressief geweest, dat heeft ook een

	External expectations	-	Perceived expectations from others provoke extra effort and therefore cause fatigue	hoop energie gekost. Dat heeft er ook mee te maken.” “Nee, niet teveel willen maar mentaal het idee hebben dat ik teveel moet inleveren” “Licht is erg vermoeiend.”
Impact	Light	Brightness	Patients are sensitive to bright light and it therefore causes fatigue	“Licht is erg vermoeiend.”
		Twilight	Patients visual capabilities worsens without enough light and therefore causes fatigue	“Te weinig licht kan soms maken dat ik vermoeid ben”
	Communication	-	Patients are handicapped in any domain regarding the exchange for information (talking, listening, writing, reading)	“Praten denk ik niet, wel het communiceren in gezelschap.”
	Self-supply	-	Patients are unable to take care for themselves due to fatigue	“Het eten voorbereiden, dat is dan wel lastiger. Moet er ook bij zeggen dat ik wel een goede orientatie heb, maar ik heb niet z'n goed kookgevoel. Dus, dat maakt ook dat het een stukje lastiger wordt, dat ik dan toch echt wel meer mijn aandacht erbij moet houden. En soms denk ik ook weleens van, pizza of even een magnetronmaaltijd.”
	Social Participation	-	Patients' social life is negatively influenced by fatigue	“Sociale contacten, die ik laat dan even zitten. Je gaat wel prioriteiten stellen.”
	Labor	-	Patients working situation is negatively influenced by fatigue	“Nu werk ik 24 uur en heb ik ook mijn hersteldagen zo ingericht dat ik ook werkelijk herstel.”
Emotional Impact	Emotions	Mobility	Patients are less or not mobile due to fatigue	“Maar ergens opnieuw heen of voor het eerst heen, ook nu met de pc en de iphone-cursus en ov9292, dat is gesproken. Ik kan dan bv de borden op het perron niet lezen, want dan is het nieuw, dus ja op mobiliteit heeft het...”
		Frustration	Fatigue causes feelings of frustration	“al moet ik zeggen dat daar nog best veel irritaties en frustraties kunnen ontstaan door de hele gang van zaken”
		Irritation	Fatigue causes feelings of irritation	“ja natuurlijk irriteert het me wel, er zijn weleens momenten hoor. Bv op zo'n station en met vallen”
		Irritability	Fatigue causes feelings of irritability	“a, nou, ja soms wordt je door je vermoeidheid, wordt je ook gewoon wat prikkelbaarder.”

		Grief	Fatigue causes feelings of grief	“Een beetje somber, niet echt boos. Vooral somber.”
	Emotional state	Strengthening of emotions	Fatigue causes a strengthening of emotions, incapability to hold back emotions	“Het is wel zo dat als vermoeid bent dat je minder reserven hebt. Op dat moment om bepaalde emoties op te vangen. Dat die wel heftiger binnen komen. Of dat even wat langer daar mee blijft zitten.”
		Change of personality	Fatigue causes a change of personality	“Ja, dat idee heb ik. [dat de persoonlijkheid verandert]”
Coping	Energy-restoring activities	-	Activities which lead to less fatigue or more energy	“Sociale contacten kunnen er wel echt voor zorgen dat ik minder vermoeidheid ervaar.”
	Control	-		“Ja ik heb echt het idee dat je er zelf invloed op hebt. Dat is door het zorgen voor voldoende slaap. In mijn geval door niet alles visueel te willen te doen, maar ook auditief. Door op tijd rustpauzes in acht te nemen, dat kan zijn door even een aantal minuten met mijn ogen dicht te zitten. Of even een stukje te lopen. Dat je even kan ontspannen, en als het echt nodig is even een half uurtje of uurtje te gaan liggen. Dus ik heb echt wel het idee dat ik er invloed op heb.”
	Acceptation	-		“op een gegeven moment is er een stuk acceptatie. Je deelt je leven er ook naar in, je kunt het zien als een vijand maar je kan er ook mee dealen.”
	Help	-		“Mocht ik hulp nodig hebben, bijvoorbeeld als ik naar een verjaardag toe moet met slecht weer, dan kan ik mijn vrienden bellen die mij ophalen”

Dimension, the respective first and second level categories and a description of these with corresponding citations.

Interview Guideline



Interview protocol

VOORAFGAAND HET INTERVIEW

- (Nogmaals) voorstellen
- Bedanken voor deelname

HET INTERVIEW

- Graag wil ik nogmaals benadrukken dat ik het erg op prijs stel dat u deel wilt nemen aan dit onderzoek. Het is alweer een tijdje geleden dat ik u aan de telefoon heb gehad om het onderzoek toe te lichten, dus zal ik eerst even kort uitleggen waar het interview over gaat. In samenwerking met de revalidatiecentra Koninklijke Visio en Bartiméus voeren wij onderzoek uit waarin we de mate van vermoeidheid in kaart brengen bij mensen met en zonder een visuele beperking. We kijken dan vooral naar hoe vaak de klachten voorkomen, hoe ernstig ze zijn, wat de impact is op het dagelijks leven en waar de klachten mee samenhangen. Op basis van deze informatie wordt een behandeling ontwikkeld voor het verminderen van vermoeidheidsklachten bij volwassenen met een visuele beperking. Ik zou graag uw beleving van vermoeidheid willen bespreken en waarop vermoeidheid invloed heeft op u (dagelijks) leven.
- Ik ga u open vragen stellen, waarbij u alles mag noemen wat er in u opkomt. Er zijn geen foute antwoorden. Sommige vragen kunnen op elkaar lijken, maar geven toch waardevolle verschillende informatie. Het interview zal ongeveer 1,5 uur duren en alle gegevens worden anoniem verwerkt. Persoonlijke gegevens zullen, buiten de onderzoeker om, nooit kenbaar worden gemaakt. Als er iets niet duidelijk is of als u mij niet goed verstaat, geeft u dit dan alstublieft aan. U bent vrij om op elk te stoppen met het interview. Mocht u later nog vragen hebben, u kunt mij altijd bereiken via de mail of telefoon, via de contactgegevens die in de informatiebrief staat.
- Nu zal ik kort met u de opbouw van het interview doornemen. Het interview bestaat uit drie delen. Als eerste zijn we geïnteresseerd in algemene informatie over wie u bent en wat voor oogaandoening u heeft. Vervolgens zou ik graag een aantal korte vragenlijsten samen met u invullen. Deze nemen we af om meer inzicht te krijgen in de mate van vermoeidheid en psychosociaal functioneren. Het laatste deel bestaat uit open vragen waarbij ik het graag wil hebben over uw ervaring van vermoeidheid, de invloed die vermoeidheid heeft op uw leven en de manier waarop u om gaat met vermoeidheid.

- Ik zou graag geluidsopnames willen maken van dit interview, zodat ik niet alles hoeft te schrijven en ik het na de tijd uit kan typen. De geluidsopnames zullen alleen door mij worden uitgetypt en daarna meteen worden gewist. Gaat u akkoord met het opnemen van dit interview? Ja/nee

- Heeft u op dit moment nog vragen? [...]

- Indien het toestemmingsformulier nog niet ondertekend ontvangen is: zou u dit toestemmingsformulier willen lezen en bij akkoord willen tekenen?.

DEEL 1: uitvragen basisgegevens

1. Na het invullen van het toestemmingsformulier (indien van toepassing): “Zullen we met het interview beginnen?” [...] Allereerst wil ik u vragen kort iets over uzelf te vertellen, we zijn benieuwd naar uw demografische gegevens.
 - a. Wie bent u?
 - b. Hoe oud bent u?
 - c. Wat is uw opleidingsniveau?
 - d. Wat is uw levenssituatie (bent u getrouwd, heeft u kinderen, burgerlijke staat)?
 - e. Heeft u (on)betaald werk?
 - f. Wat zijn uw dagelijkse activiteiten?

2. Dan zou ik nu uw oogheekundige gegevens willen uitvragen. Kunt u mij wat vertellen over uw oogaandoening en hoeveel u nog kan zien? Als u dit niet precies meer weet, kunnen we dit met uw toestemming, opzoeken in uw dossier.
 - a. Wat is uw gezichtsscherpte?
 - b. Hoe groot is uw gezichtsveld?
 - c. Welke oogheekundige diagnose heeft u gekregen?
 - d. Hoeveel tijd is er verstreken sinds deze diagnose is gesteld?

3. Het is voor ons belangrijk om te weten of u naast uw visuele beperking ook nog bent gediagnostiseerd met andere ziekten die zijn geassocieerd met vermoeidheid. Bent u tegenwoordig in behandeling, of in het afgelopen jaar in behandeling geweest voor een van de volgende aandoeningen?
 - a. Astma of chronische obstructieve longziekte
 - b. Hart- en vaatziekten
 - c. Perifeer arterieel vaatlijden
 - d. Diabetes
 - e. Cerebrovasculair accident (CVA) of beroerte
 - f. Artrose
 - g. Reumatoïde artritis
 - h. Kanker

DEEL 2: afname vragenlijsten

1. Fatigue Assessment Scale (FAS)

Dan wil ik nu graag een vragenlijst samen met u invullen om meer inzicht te krijgen in de mate van vermoeidheid. De stellingen gaan over hoe u zich normaal gesproken voelt. U kunt per uitspraak kiezen uit 5 antwoordmogelijkheden variërend van 'nooit' tot 'altijd' (waarbij 1 = nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak, 5 = altijd).

2. 'Fit voelen' schaal van de Participation and Activity Inventory

De volgende vragen over problemen met vermoeidheid, concentratie, belastbaarheid en het verdelen van uw energie, **die specifiek kunnen ontstaan door uw visuele beperking**. U kunt per stelling aangeven hoe moeilijk het voor u is (0: niet, 1: een beetje, 2: redelijk, 3: zeer, 4: onmogelijk, *: n.v.t).

3. Patiënten Gezondheidsvragenlijst-9 (PHQ-9)

De laatste vragenlijst gaat over depressie. De stellingen gaan over de afgelopen twee weken. Ik zou u willen vragen om aan te geven in hoeverre u last heeft gehad van de volgende problemen. U kunt steeds kiezen uit 0: helemaal niet, 1: verscheidene dagen, 2: meer dan de helft van de dagen en 3: bijna elke dag.

Vermoeidheidsvragenlijst (Fatigue Assessment Scale: (FAS))

De volgende tien uitspraken gaan over hoe u zich normaal gesproken voelt. U kunt per uitspraak kiezen uit 5 antwoordmogelijkheden variërend van Nooit tot Altijd, waarbij 1 = nooit, 2 = soms (denk hierbij aan maandelijks of minder), 3 = regelmatig (denk hierbij aan een paar keer per maand, 4 = vaak (denk hierbij aan wekelijks), 5 = altijd (denk hierbij aan dagelijks).

	Nooit	Soms	Regelmatig	Vaak	Altijd
1. Ik heb last van vermoeidheid.	1	2	3	4	5
2. Ik ben gauw moe.	1	2	3	4	5
3. Ik vind dat ik weinig doe op een dag.	1	2	3	4	5
4. Ik heb genoeg energie voor het leven van alledag.	1	2	3	4	5
5. Lichamelijk voel ik me uitgeput.	1	2	3	4	5
6. Ik heb problemen om met dingen te beginnen.	1	2	3	4	5
7. Ik heb problemen om helder na te denken.	1	2	3	4	5
8. Ik heb geen zin om iets te ondernemen.	1	2	3	4	5
9. Geestelijk voel ik me uitgeput.	1	2	3	4	5
10. Als ik ergens mee bezig ben, kan ik mijn gedachten er goed bijhouden.	1	2	3	4	5

© ild care foundation; www.ildcare.nl; gebruik is alleen toegestaan na toestemming van de ild care foundation: info@ildcare.nl

Referenties

1. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. Eur Respir J 2012; 40: 255-263. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441750>
2. Kleijn WPE, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. Respir Med 2011; 105: 1388-95. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700440>
3. De Vries, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS). Br J Health Psychol 2004; 9: 279-91. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15296678>

10.2. Fit voelen

De volgende vragen gaan over problemen met vermoeidheid, concentratie, belastbaarheid en het verdelen van uw energie, die kunnen ontstaan door uw visuele beperking.

Hoe **belangrijk/moeilijk** is dit thema voor u?

NB: voor dit doel is de belang en moeite vraag net anders gesteld!!

Hoe moeilijk is het voor u om:

1. uw dagelijkse bezigheden te kunnen volbrengen (zoals boodschappen doen, koken, dingen regelen)
2. uw dagelijkse bezigheden op tijd af te krijgen
3. op pad te gaan zonder vermoeid te raken
4. ergens uw aandacht en concentratie bij te houden
5. uw dagelijkse bezigheden uit te voeren zonder last te krijgen van uw ogen
6. uw dagelijkse bezigheden uit te voeren zonder last te krijgen van andere klachten (zoals uw nek, rug of hoofd)
7. uw energie te verdelen over de dag (bijvoorbeeld zodat u 's avonds nog energie over heeft)
8. dingen te ondernemen in uw vrije tijd (zoals hobby's of sociale contacten onderhouden)
9. een dag en nacht ritme aan te houden

Hoe belangrijk is dit thema voor u?:

0. Niet belangrijk (= onderwerp wordt nooit uitgevoerd, is geen behoefte aan)
1. Een beetje belangrijk
2. Redelijk belangrijk
3. Zeer belangrijk
4. Niet van toepassing (= onderwerp wordt nooit uitgevoerd vanwege andere aandoeningen dan de oogaandoening, of men is tevreden met de hulp die men hier gewoonlijk voor krijgt)

Hoe moeilijk is het voor u om:

0. Niet moeilijk
1. Een beetje moeilijk
2. Redelijk moeilijk
3. Zeer moeilijk
4. Onmogelijk
5. N.v.t.

PATIËNTEN GEZONDHEIDSVRAGENLIJST-9 (PHQ-9)

Hoe vaak hebt u in de afgelopen 2 weken last gehad van één of meer van de volgende problemen?
(Gebruik een "✓" om uw antwoord aan te duiden)

	Helemaal niet	Verschei- dene dagen	Meer dan de helft van de dagen	Bijna elke dag
1. Weinig interesse of plezier in activiteiten	0	1	2	3
2. Zich neerslachtig, depressief of hopeloos voelen	0	1	2	3
3. Moeilijk inslapen, moeilijk doorslapen of te veel slapen	0	1	2	3
4. Zich moe voelen of gebrek aan energie hebben	0	1	2	3
5. Weinig eetlust of overmatig eten	0	1	2	3
6. Een slecht gevoel hebben over uzelf — of het gevoel hebben dat u een mislukking bent of het gevoel dat u zichzelf of uw familie teleurgesteld hebt	0	1	2	3
7. Problemen om u te concentreren, bijvoorbeeld om de krant te lezen of om tv te kijken	0	1	2	3
8. Zo traag bewegen of zo langzaam spreken dat andere mensen dit opgemerkt kunnen hebben? Of het tegenovergestelde, zo zenuwachtig of rusteloos zijn dat u veel meer bewoog dan gebruikelijk	0	1	2	3
9. De gedachte dat u beter dood zou kunnen zijn of de gedachte uzelf op een bepaalde manier pijn te doen	0	1	2	3

FOR OFFICE CODING 0 + + +
=Total Score:

Als u enig probleem hebt aangekruist, hoe moeilijk maakten deze problemen het dan voor u om uw werk of uw taken in en om het huis te doen, of om met andere mensen om te gaan?

Helemaal niet
moeilijk

Enigszins
moeilijk

Erg
moeilijk

Extreem
moeilijk

DEEL 3: open interviewvragen

- Dan zou ik nu graag willen beginnen met de open interviewvragen, als u dat goed vindt. Als u behoefte heeft aan pauze kunnen we eerst ook even stoppen. De eerste paar vragen gaan over de ernst en uw beleving van vermoeidheid, daarna komen er vragen over de mogelijke oorzaken en gevolgen van vermoeidheid en we eindigen met vragen over de manier waarop u omgaat met vermoeidheid.

Hoe belangrijk is dit thema voor u?:

0. Niet belangrijk (= onderwerp wordt nooit uitgevoerd, is geen behoefte aan)
1. Een beetje belangrijk
2. Redelijk belangrijk
3. Zeer belangrijk
4. Niet van toepassing (= onderwerp wordt nooit uitgevoerd vanwege andere aandoeningen dan de oogaandoening, of men is tevreden met de hulp die men hier gewoonlijk voor krijgt)

Ernst en beleving van vermoeidheid

1. In welke mate heeft u last van vermoeidheid?
2. Hoe groot is de rol van vermoeidheid in uw leven?
3. Hoe energiek voelt u zich op een normale dag?
4. Kunt u mij het gevoel van vermoeidheid omschrijven (welke emoties zijn eraan gekoppeld)?
5. Wanneer kreeg u voor het eerst last van vermoeidheidsklachten?
6. Ervaart u vermoeidheid altijd hetzelfde?
 - a. Is het veranderd in de loop der jaren?
 - b. Op welke momenten heeft u er het minste en het meeste last van?
(doordeweeks/weekend, 'savonds/'smiddags/'sochtends)
7. Denkt u dat uw vermoeidheidsklachten in de toekomst zullen veranderen?

Oorzaken vermoeidheid

1. Waar denkt u dat uw vermoeidheid door wordt veroorzaakt?

2. Wat voor invloed heeft uw visuele beperking op vermoeidheid?
 - a. Wordt u bijvoorbeeld vermoeidheid doordat u zich meer moet concentreren om te zien, of draagt de vermoeidheid van de ogen hieraan bij?
 - b. Heeft u problemen met het verwerken van licht (fotofobie)?
 - c. Wordt u beperkt in uw activiteiten door uw visuele beperking, en draagt dit bij aan uw vermoeidheid?
 - i. Kunt u bijvoorbeeld minder ondernemen doordat u visueel beperkt bent?
 - ii. Zijn er activiteiten/handelingen die u anders moet doen door uw visuele beperking die zorgen voor vermoeidheid? (complexere handelingen, compensatiegedrag, houding)

3. Dan wil ik nu graag een aantal vragen stellen over de kwaliteit van uw slaap. Slechte slaap kan namelijk een rol spelen bij vermoeidheid.
 - a. Hoe veel uur slaapt u gemiddeld per nacht?
 - b. Bent u van mening dat u genoeg slaapt per nacht?
 - c. Hoe vindt u de kwaliteit van uw slaap?
 - i. Heeft u moeite met inslapen?
 - ii. Slaapt u goed door of wordt u vaak wakker?
 - iii. Heeft u moeite met opstaan in de ochtend?
 - d. Heeft u behoefte aan slaap overdag, doet u weleens dutjes?
 - e. Heeft u een regelmatig dagelijks ritme?
 - f. Heeft u dagelijkse activiteiten die u buitenshuis besteed? (Hobby's, werk, wandelen)

Gevolgen van vermoeidheid op het dagelijkse leven

De volgende vragen gaan over de gevolgen van vermoeidheid. U gaf eerder al aan wat de rol van vermoeidheid was in uw leven [parafraseren/samenvatten antwoorden *Ernst en beleving van vermoeidheid*]. Kunt u mij vertellen welke invloed vermoeidheid heeft op uw leven? We bedoelen dan niet de problemen die u ondervindt door uw visuele beperking.

1. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met het leren en toepassen van kennis?
 - a. Daarmee bedoelen we bijvoorbeeld Lezen, schrijven of tv kijken, onthouden van dingen, concentreren, helder nadenken..

2. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met de administratie en het bijhouden van de agenda?
 - a. Denk hierbij aan het in de gaten houden van de tijd en afspraken, geldzaken regelen en administratie.

3. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met praten, luisteren, lezen en schrijven?
 - a. U kunt hierbij problemen tegenkomen met het vinden van de juiste woorden, het kunnen voeren van een gesprek, computergebruik, correspondentie telefoneren en het volgen van nieuws en actualiteiten.

4. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met mobiliteit?
 - a. Bijvoorbeeld mobiliteit binnen, buiten, op straat of reizen met het openbaar vervoer.

5. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met zelfverzorging?
 - a. Is het bijvoorbeeld moeilijker om u aan te kleden of eten en drinken te bereiden?

6. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met huishoudelijke taken?
 - a. Denk hierbij aan het doen van de boodschappen, winkelen, schoonmaken etc.

7. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met de omgang met naasten?
 - a. Ontstaan er bijvoorbeeld irritaties of heeft het invloed hoe jullie tegenwoordig met elkaar omgaan?

8. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met werk of studie?

9. Heeft u problemen door uw vermoeidheid met uw sociale leven?
 - a. Gaat u bijvoorbeeld minder vaak de deur uit voor uitstapjes, vakantie, bezoeken aan familie en vrienden door uw vermoeidheid? Denk ook aan lichaamsbeweging, vrijetijdsbesteding en het ontvangen van bezoek.

10. Emotionele impact

- a. Zorgt vermoeidheid voor gevoelens van angst, somberheid, boosheid, frustratie, irritatie of prikkelbaarheid?
- b. Heeft het invloed op uw karakter of persoonlijkheid?

Omgang met vermoeidheid

- Dan zijn we nu beland bij het laatste gedeelte van het interview. Deze vragen gaan over hoe u zelf invloed heeft op vermoeidheid en hoe u daar mee omgaat.
 - U heeft al eerder aangegeven dat u vermoeidheid verschilt/hetzelfde blijft [parafreseren/samenvatten antwoorden vraag].
1. Heeft u het idee dat u zelf invloed heeft op uw vermoeidheid?
 - a. Heeft u het gevoel **controle** te hebben over vermoeidheid? (verband tussen eigen handelen/denken en de ervaren vermoeidheid)
 2. Zijn er activiteiten waardoor u meer vermoeidheid ervaart?
 - a. Sommige mensen worden bijvoorbeeld vermoeider door sporten of het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, geldt dit ook voor u?
 - b. [Parafreseren antwoorden *welke gevolgen van uw visuele beperking dragen bij aan vermoeidheid?*] Houding?
 3. Zijn er activiteiten waardoor u minder of niet nog meer vermoeidheid ervaart?
 - a. Fysieke activiteit
 - b. Mentale activiteit
 4. Deze vraag lijkt erg op de vorige vraag, maar kan toch waardevolle informatie opleveren. Waar krijgt u energie van?
 - a. Hobby's, contact met vrienden en familie,
 5. Hoe heeft u leren omgaan met de vermoeidheid?
 - a. Acceptatieproces
 - b. Heeft u uw ritme, werk en activiteiten aangepast door uw vermoeidheid?
 - c. Heeft u dit zelf geleerd of kreeg u hierbij hulp van anderen?
 - i. Ondersteuning familie en vrienden
 - ii. Professionele hulp en advies

6. Zou u kunnen beschrijven hoe u aankijkt tegen de manier waarop u met uw vermoeidheid omgaat?
 7. Kunt u mij vertellen welke invloed vermoeidheidsproblemen heeft op uw omgeving?
 - a. Nemen huishoudelijke taken over?
 - b. Worden beperkt in hun vrije tijd?
 - c. (Deels) gestopt met werk voor mantelzorg?
 8. Hoe gaat uw omgeving om met uw vermoeidheidsproblemen?
 - a. Acceptatieproces van klachten
 - b. Is er begrip voor de klachten?
- Ik heb nu alles gevraagd wat ik graag wil weten voor het onderzoek, dus we zijn aan het einde van het interview gekomen. Heeft u nog vragen of opmerkingen over het interview of onderzoek? [...]
 - Dan zal ik nu de opname stil zetten.
 - De opname van het interview zal ik uittypen en vervolgens analyseren, samen met de interviews van de andere deelnemers aan het onderzoek. Deze informatie zal worden gebruikt voor het ontwikkelen van een behandeling tegen het verminderen van vermoeidheidsklachten bij volwassenen met een visuele beperking.
 - Onze resultaten zullen we presenteren op een symposium wat volgend jaar zal plaatsvinden. Aangezien u een waardevolle bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek willen we u graag uitnodigen om deel te nemen aan deze bijeenkomst. Tijdens het symposium krijgt u de kans om uw ervaringen met betrekking tot ons onderzoek te delen met professionals en lotgenoten. Deelname aan het symposium is natuurlijk geheel vrijblijvend.
 - Als laatste wil ik u van harte danken voor uw openheid over de besproken onderwerpen. Ik kan me voorstellen dat het niet altijd even makkelijk is om hier over te praten, daarom wil ik u laten weten dat ik uw deelname ontzettend op prijs stel.