

Onderbouwingsrapport

Voor het ontwikkelen van een voorlichtingsinterventie

'Gezond gewicht voor kleine mensen'

Opdrachtgever:



Ten behoeve van:



Uitvoerder:



Junior onderzoekers:

Pleun Appelhof
Johanna Rienks
Sanne de Win

Senior:

Almi Hanselman

Onderwijsenheid: **Health Promotion
en Toegepast Onderzoek**

Datum: **14 juni 2009**

Voorwoord

Dit onderbouwingsrapport hebben wij geschreven in het kader van onze afstudeeropdracht 'Gezond gewicht voor kleine mensen'.

Wij zijn drie studenten (twee 3^e-jaars en een 4^e-jaars) van de opleiding Voeding en Diëtetiek. We hebben gekozen voor dit onderwerp omdat tijdens de opleiding een soortgelijk onderwerp niet aan bod is gekomen. Het lijkt ons interessant meer te weten te komen over deze doelgroep.

Dit rapport is bedoeld voor de opdrachtgever, Wetenschapswinkel van de Wageningen Universiteit ten behoeve van de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM). Tevens is dit rapport geschreven voor docenten en studenten van de opleiding Voeding en Diëtetiek en andere geïnteresseerden in dit onderwerp.

Ten eerste willen wij de Wetenschapswinkel bedanken voor het aanbieden van deze opdracht. Projectleider Irene Gosselink van de Wetenschapswinkel heeft ons gedurende het project waar nodig ondersteund en van feedback voorzien. Daarnaast willen wij de bestuursleden van de BVKM, Mark de Groot en Gerard Hilhorst bedanken voor hun ideeën over het onderzoek en het kunnen contacteren van de doelgroep. Victor Schreurs bedanken we voor de mogelijkheid tot en zijn hulp bij het uitvoeren van de indirecte calorimetrie. Tot slot bedanken we onze senior Almi Hanselman en medestudenten voor de feedback die zij ons gegevens hebben.

Nijmegen, juni 2009

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	5
Verklarende woordenlijst.....	6
Afkortingen	7
1. Introductie	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Probleem-, doel- en vraagstelling	9
2. Materiaal en methode	12
2.1 Bureau- en veldonderzoek	12
2.2 Onderzoekspopulatie.....	16
2.2.1 Inclusiecriteria.....	16
2.2.2 Steekproef, benadering proefpersonen en informed consent	17
2.3 Design.....	18
2.4 Meetinstrumenten.....	18
2.4.1 Operationaliseren van begrippen	18
2.3.2 Beoordeling meetinstrumenten	19
2.3.3 Toegepaste meetinstrumenten	20
2.5 Data-analyse.....	22
2.5.1 Variabelen.....	22
2.5.1 Veldonderzoek.....	24
3. Resultaten	27
3.1 Literatuuronderzoek	27
3.1.1 Voeding en gezond gewicht	27
3.1.2 Beweging	28
3.1.3 Interventie.....	29
3.2 Enquête.....	29
3.2.1 Kenmerken onderzoekspopulatie.....	30
3.2.2 Gedragingen.....	30
3.2.3 Wensen en behoeften	32
3.2.4 Gewichtsproblemen bij achondroplasten	33
3.3 Indirecte calorimetrie, voeding en beweging	34
3.3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie.....	34
3.3.2 Rustmetabolisme.....	36
3.3.3 Voeding en beweging.....	36
4. Conclusies en aanbevelingen.....	37
4.1 Voeding, beweging en gewicht	37
4.2 Interventieontwikkeling.....	38
5. Discussie	40

Referenties.....	41
Bijlage.....	45
Bijlage 1 Introductiebrief BVKM	46
Bijlage 2 Introductiebrief junior onderzoekers.....	47
Bijlage 3 Enquête	48
Bijlage 4 Codeboek	58
Bijlage 5 Brief eet- en beweegdagboeken	68
Bijlage 6 Eetdagboek	69
Bijlage 7 Beweegdagboek	71
Bijlage 8 Literatuurregistratie	72
Bijlage 9 Informed consent.....	78

Samenvatting

Achtergrond Het bestuur van de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM) geeft aan, dat er onder de leden onduidelijkheid bestaat over wat een gezond gewicht is voor mensen, die door een groeistoornis klein blijven. Dit probleem is bij de Wetenschapswinkel van Wageningen Universiteit (WUR) neergelegd. Studenten van de WUR hebben onderzoek gedaan naar gewicht bij mensen met de groeistoornis 'achondroplasie'. Hieruit is het rapport 'Gewicht en achondroplasie' voortgekomen. De studenten van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) is gevraagd dit rapport te vertalen naar praktisch toepasbare informatie.

De onduidelijkheid van de leden over wat een gezond gewicht is, wordt veroorzaakt doordat er geen informatie over gezond gewicht, gezonde voeding en beweging voor kleine mensen bestaat. Voor kleine mensen bestaan geen referentiewaarden en kunnen gewichtsproblemen ontstaan. De oorzaken van groeistoornissen bij kleine mensen zijn divers waardoor elke groeistoornis zich op een andere manier uit. Tegenwoordig is op internationaal niveau veel aandacht voor voeding, beweging en gewicht. Veel deskundige besteden hier aandacht aan en er is veel voorlichtingsmateriaal verkrijgbaar. Echter is dit voorlichtingsmateriaal afgestemd op mensen met een 'normale lengte'. Mensen met een kleine lengte kunnen niet zelfstandig te vertaalslag maken van deze algemene tips en adviezen naar hun eigen situatie.

Doel Het doel van deze afstudeeropdracht is om binnen 18 weken, de doelgroep kleine mensen, met behulp van een interventie, te informeren en adviseren over het bereiken en behouden van een gezond gewicht.

Methode Er wordt bureau- en veldonderzoek uitgevoerd. Het bureauonderzoek bestaat uit een literatuurstudie. Het veldonderzoek omvat een enquête die verstuurd is naar alle BVKM-leden van 18 jaar en ouder. De vragen in de enquête hebben betrekking op persoonlijke kenmerken, gedragingen omtrent voeding, gewicht en beweging en wensen en behoeften van de doelgroep ten aanzien van soort en wijze van informeren. Naast de enquête wordt er onder twaalf mensen met de groeistoornis 'achondroplasie' een indirecte calorimetrie meting uitgevoerd om hun energieverbruik in rust te bepalen. De proefpersonen dienen 5 uur nuchter te zijn en een dag van te voren niet intensief te sporten. Daarnaast worden antropometrische metingen verricht naar lengte, gewicht en vetmassa. Tevens houden deze mensen een beweegdagboek bij en gedurende drie dagen een eetdagboek. De proefpersonen dienen een informed consent te ondertekenen. Er wordt gebruik gemaakt van de 'ventilated hood'.

Resultaten Uit de enquête is naar voren gekomen dat de kennis over gezonde tussendoortjes en het herkennen van producten met verzadigd vet matig is. De respondenten weten wat gezond vet is. De kennis over vezels is slecht. De meerderheid van de respondenten doet boodschappen in een supermarkt gevolgd door de markt en specialzaak. Tijdens het boodschappen doen geeft de meerderheid aan dat zij gezonde voedingskeuzes kunnen maken in een zelfbedieningswinkel. Als reden geven ze aan dat ze kennis hebben over gezonde voeding en wanneer ze ergens niet bij kunnen, vragen ze iemand. De meerderheid geeft aan meer informatie te willen over vetten, vlees/vis/vegetarisch en bereidingswijzen. De manier waarop ze geïnformeerd willen worden is via een website, brochure of folder, persoonlijk gesprek en workshop. Resultaten van de indirecte calorimetrie kunnen alleen gebruikt worden om advies op individueel niveau te geven. Er zijn geen overeenkomsten in het rustmetabolisme, in de resultaten gevonden.

Conclusie Doordat elke groeistoornis zich op een andere manier uit, kost het ontwikkelen van een richtlijn voor gewicht, voeding en beweging van kleine mensen veel tijd en expertise. Er zal een interventie ontwikkeld worden om de doelgroep algemene adviezen te geven over voeding en beweging, aangezien de kennis over voeding matig te noemen is. De vorm van de interventie is een workshop met daarbij een brochure. De workshop zal 12 september op het jubileum van de BVKM worden uitgevoerd in meerdere sessies. Tevens zullen artikelen voor blad van de vereniging geschreven worden in teken van voeding/beweging en het handhaven van een gezond gewicht.

Discussie Doordat de onderzoekspopulatie uit zes proefpersonen bestond was het niet mogelijk om verbanden of verschillen te ontdekken in de onderzoeksresultaten. Het was niet mogelijk de onderzoekspopulatie in categorieën van leeftijd, lengte en RMR in te delen. Daarbij kwam ook dat de resultaten uiteenlopend waren. Door een ijkingsfout bij de zuurstof is het energieverbruik in rust berekend op basis van het koolstofdioxide percentage. Er kon geen respiratoir quotiënt bepaald worden. De eet- en beweegdagboeken waren onvolledig en onduidelijk waardoor de resultaten niet representatief zijn.

Verklarende woordenlijst

Endocriene - hormonaal

Body Mass Index (BMI) - is een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte.

Idiopathisch - een groeistoornis heeft een onbekende oorzaak.

Intra/uteriene groeivertragingen - geboren worden met een te kleine lengte voor de zwangerschapsduur.

Metatrofische kleingroei - metatropos betekent verandering van het patroon. Deze verandering van het patroon heeft betrekking op de omkering van de proporties van het lichaam tijdens de eerste levensjaren, en leidt tot kleingroei.

Schijf van Vijf - is een leidraad voor leken over gezond en veilige voeding, ontworpen door het Voedingscentrum.

Skeletdysplasie - is de verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij abnormale groei en vorming van het skelet de belangrijkste kenmerken zijn.

Afkortingen

Afkorting	Betekenis
BMI	Body Mass Index
BVKM	Belangenvereniging van Kleine Mensen
VM	Vetmassa
VVM	Vetvrije massa
HAN	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
LBM	Lean Body Mass
RMR	Resting Metabolic Rate
RQ	Respiratoir Quotiënt
WUR	Wageningen Universiteit

1. Introductie

De introductie verschaft de aanleiding voor dit onderzoek de probleem-, doel- en vraagstelling van het onderzoek dat uitgevoerd wordt.

1.1 Aanleiding

In het voorjaar van 2008 kwam vanuit de Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM), de vraag wat een gezond gewicht is voor mensen die door een groeistoornis klein blijven. Het bestuur geeft aan dat onder de leden van de BVKM veel onduidelijkheid bestaat over wanneer kleine mensen overgewicht hebben, wat een gezonde Body Mass Index (BMI) is, of ze gebruik kunnen maken van de Schijf van Vijf en andere voedings- en beweegrichtlijnen die voor mensen zonder groeistoornis opgesteld zijn. Tevens zijn niet alle sporten geschikt voor kleine mensen en hier zouden ze graag specifiek over geïnformeerd worden.

De BVKM heeft de Wetenschapswinkel in Wageningen voor bovengeschetst probleem benaderd. Vervolgens hebben studenten van de Wageningen Universiteit, in het kader van een Academisch Master Cluster onderzoek gedaan naar het streefgewicht van mensen met de groeistoornis ‘achondroplasie’. De resultaten van dit onderzoek zijn vastgelegd in het rapport ‘Gewicht en achondroplasie’ (1). De vraag vanuit de Wetenschapswinkel van de Wageningen Universiteit ten behoeve van de BVKM, aan de junior onderzoekers van de opleiding Voeding en Diëtetiek aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) is om het rapport te vertalen naar praktisch toepasbare informatie voor de leden van de BVKM.

De studenten van de WUR hebben zich gericht op ‘achondroplasie’. Dit is de meest voorkomende groeistoornis bij mensen die als gevolg ervan klein blijven (2). Naast achondroplasie bestaan er andere groeistoornissen waardoor mensen klein blijven. Deze groeistoornissen kunnen ingedeeld worden op primaire en secundaire groeistoornissen en idiopathisch klein gestalte (3). Voor primaire en secundaire groeistoornissen zijn verschillende oorzaken aan te wijzen, bij idiopathisch klein gestalte is de oorzaak onbekend. Onder primaire groeistoornissen vallen syndromen, skeletdysplasieën en intra/uteriene groeivertragingen. Secundaire groeistoornissen kunnen onder andere veroorzaakt worden door ondervoeding, nierziekten, endocriene of hormonale afwijkingen, een medische behandeling en psychosociale afwijkingen of anorexia nervosa.

Veel kleine mensen zullen, net als achondroplasten, dezelfde problemen ervaren met de toepassing van informatie over voeding, beweging en gewicht.

1.2 Probleem-, doel- en vraagstelling

Het probleem is dat er geen informatie beschikbaar is over gezonde voeding en het bereiken en behouden van een gezond gewicht voor mensen die door een groeistoornis klein blijven.

Voor mensen met een normale lengte-gewicht verhouding kan door middel van berekening van de BMI vastgesteld worden wat een gezond gewicht is. Tevens zijn er formules zoals de Schofield en Harris-Benedict formule beschikbaar om de energiebehoefte te berekenen (4). De Gezondheidsraad heeft voedingsrichtlijnen (5) opgesteld voor mensen met een normale lengte-gewicht verhouding. Deze voedingsrichtlijn is praktisch toepasbaar gemaakt in de Schijf van Vijf (6). Hierin staan de benodigde hoeveelheden per productgroep genoemd, die een mens op een dag nodig heeft om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. De richtlijn voor beweging voor mensen met een normale lengte-gewicht verhouding is vastgelegd in de Nederlandse Norm Gezond Bewegen.

Er bestaan geen voedingsrichtlijnen voor kleine mensen (7) en het is onduidelijk of de Schijf van Vijf en bestaande voedingsrichtlijnen bruikbaar voor hen zijn. Ditzelfde geldt voor de BMI en de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. Het ontwikkelen van een voedingsrichtlijn voor kleine mensen neemt veel tijd in beslag daar er uitgebreid onderzoek plaats moet vinden naar onder andere de energiebehoefte, lichaamssamenstelling en het metabolisme. Daar komt bij dat er vele verschillende soorten groeistoornissen bestaan, die zich ongelijk uiten waardoor er uitzonderingen voor kunnen komen. Achondroplasten hebben bijvoorbeeld kleine ledematen terwijl mensen met metatrofische kleingroei een kleine romp hebben (8).

Kleine mensen kunnen door fysieke klachten zoals rugklachten en factoren uit de omgeving zoals het nagestaard worden, belemmeringen tijdens het bewegen ervaren. Zij kunnen door hun lichaamsbouw klachten ervaren tijdens sport en beweging. Gevolg hiervan is dat kleine mensen geen of te weinig lichaamsbeweging krijgen om klachten te vermijden.

Het gezondheidsprobleem dat aan bovengenoemd probleem gerelateerd is, zijn gewichtsproblemen bij kleine mensen. Dit kan zich uiten in zowel onder- als overgewicht.

Het kan het gevolg zijn van een ongezonde leefstijl, zoals ongezonde voedingsgewoontes. Ook weinig lichaamsbeweging kan bijdragen aan overgewicht. Overgewicht veroorzaakt een tal van gezondheidsproblemen zoals diabetes type-2, hart- en vaatziekten, ziekten van het botspierstelsel en bindweefsel, en verschillende soorten kanker (9) en verslechtert de kwaliteit van leven. Dit kan bij zowel mensen zonder als mensen met groeistoornis uiteindelijk leiden tot een verhoogde morbiditeit en mortaliteit(9). Door het uitvoeren van huidplooiemetingen en metingen van lengte en gewicht met daaruit voortkomend de BMI is geïndiceerd, dat 13-43% van de mensen met

achondroplasia overgewicht heeft (10). De oorzaak ervan is onbekend en het kan gerelateerd zijn aan de groeistoornis of aan een externe factor zoals een te hoge energie-inname en/of onvoldoende beweging. Obesitas kan leiden tot vernauwing van het ruggenmerg, gewrichtsproblemen en tot cardiovasculaire aandoeningen (10).

Ondergewicht kan ook ontstaan door gewichtsproblemen, wanneer er bijvoorbeeld bewust of onbewust een te lage energie-inname is. Een te laag gewicht kan gezondheidsrisico's met zich meebrengen, zoals een achteruitgang van de conditie, moeheid en een grotere kans op botbreuken. Daarnaast is osteoporose een ernstig risico van ondergewicht (11).

Gewichtsproblemen kunnen dus ernstige gevolgen met zich meebrengen. Het is daarom voor de doelgroep, kleine mensen van belang vast te kunnen stellen of er sprake is van over- of ondergewicht, om gewichtsgerelateerde gezondheidsrisico's te verkleinen.

Het doel van deze afstudeeropdracht is om binnen 18 weken, de doelgroep kleine mensen, met behulp van een interventie, te informeren en adviseren over het bereiken en behouden van een gezond gewicht.

Om de doelstelling te bereiken in dit onderzoek zullen onderzoeksvragen beantwoord moeten worden. De vraagstelling genereert kennis om het doel te bereiken. Hieronder worden de hoofdvragen met deelvragen vermeld. Deze deelvragen helpen bij het zoeken naar het antwoord op de hoofdvragen. Ze brengen structuur aan en geven hiermee inzicht in de kennis die vergaard moet worden bij het beantwoorden van de hoofdvragen.

Hoofdvraag 1: 'Hoe kunnen kleine mensen een gezond gewicht bereiken en behouden?'

Deelvragen voeding:

- Wat zijn de macro- en microvoedingsstoffen behoefte van kleine mensen? Kan er van dezelfde verhouding voedingsstoffen uitgegaan worden als bij mensen met een normale groei?
- Hebben kleine mensen voedingsstoffendeficiënties of -excessieven?
- Wat is de energiebehoefte van kleine mensen?

Deelvragen gewicht:

- Wat is een gezond gewicht voor kleine mensen?
- Is er een methode om gezond gewicht vast te stellen bij kleine mensen?

Deelvragen bewegen:

- Is de beweegnorm bruikbaar voor kleine mensen zo nee, welke dan wel?

Hoofdvraag 2: ‘Op welke wijze kan de informatie over gezonde voeding, beweging en gezond gewicht, overgebracht worden op de doelgroep kleine mensen?’

Deelvragen interventie:

- Welk voorlichtingsmateriaal bestemd voor mensen zonder groeistoornis is er beschikbaar over gezond gewicht, gezonde voeding en beweging?
- Op welke manier kan dit voorlichtingsmateriaal gebruikt worden voor de doelgroep?
- Wat zijn de wensen en behoeften van kleine mensen ten aanzien van de wijze waarop en waarover ze geïnformeerd willen worden over gezonde voeding, beweging en gezond gewicht?

2. Materiaal en methode

In dit hoofdstuk wordt eerst beschreven welke materialen en methoden waarom toegepast worden bij de uitvoering van het bureauonderzoek en het veldonderzoek: onderzoek 1 ‘de enquête’ en 2 ‘de indirecte calorimetrie meting’. Daarna worden achtereenvolgens de kenmerken van de onderzoekspopulatie, design van de onderzoeken, de meetinstrumenten en manier van data-analyse beschreven.

2.1 Bureau- en veldonderzoek

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden wordt er een bureau- en een veldonderzoek uitgevoerd. Het bureauonderzoek omvat een literatuuronderzoek waarin, aanvullend op het rapport ‘Gewicht en achondroplasia’ (1) van de WUR informatie wordt verzameld. In de literatuur wordt gezocht naar antwoorden op de vragen en verklaringen waarom er geen antwoord te vinden is. Om antwoord te kunnen geven op de onbeantwoorde vragen tijdens het bureauonderzoek, wordt een veldonderzoek uitgevoerd. Uit de resultaten over de situatie in de praktijk zal een algemene conclusie geformuleerd worden. Het gemiddelde van de onderzoeksgroep wordt als maatstaf genomen bij de beantwoording van de hoofdvragen.

Het veldonderzoek bestaat uit twee onderzoeken. Onderzoek 1 is een vragenlijstonderzoek dat op grote schaal uitgevoerd wordt onder leden van de BVKM van 18 jaar en ouder. De methode die toegepast wordt is een schriftelijke enquête. Het voordeel hiervan, vergeleken met een interview is dat veel mensen in een korte tijd bereikt kunnen worden. Tevens kunnen er over veel verschillende onderwerpen vragen gesteld worden. Nadeel is dat deze methode onpersoonlijk is, wat een lage respons als gevolg kan hebben. Hier is rekening mee gehouden door een introductiebrief van de junior onderzoekers met foto toe te voegen. Een ander nadeel is dat mensen die actief met het onderwerp bezig zijn, de enquête terugsturen wat kan leiden tot onrepresentatieve data. Er is gekozen om de enquête per post te versturen omdat er geen inschatting gemaakt kan worden van de mensen die de mogelijkheid hebben een vragenlijst online in te vullen.

In de enquête wordt ingegaan op persoonlijke gegevens, gedrag om gedragsdeterminanten te achterhalen en wat de wensen en behoeften zijn van de doelgroep ten aanzien van soort informatie en wijze waarop ze geïnformeerd willen worden. Door het stellen van gesloten vragen gericht op gedrag kan achterhaald worden of er ongewenste gedragingen bestaan, die het gezondheidsprobleem in stand houden en vervolgens beïnvloed kunnen worden met een

interventie. De wensen en behoeften die nagevraagd worden hebben betrekking op de interventie.

Onderzoek 2 is het meten van de ‘resting metabolic rate’ (RMR) of het energieverbruik in rust. Hierbij worden tevens antropometrische metingen verricht en de voedingsinname en beweging bij de proefpersonen nagevraagd. Omdat een grootschalig onderzoek niet haalbaar is binnen 18 weken, in verband met de complexiteit van de uitvoering van dit onderzoek, is besloten om onderzoek 2 kleinschalig uit te voeren. Hieronder wordt toegelicht welke methode toegepast wordt om de te onderzoeken zaken in onderzoek 2 te meten.

Meting energieverbruik

Bij mensen kan het energieverbruik op verschillende manieren worden vastgesteld. De methodes die in de klinische setting gebruikt worden zijn formules die het energieverbruik op basis van onder andere leeftijd, geslacht, gewicht en lengte voorspellen, de calorimetrie meting (12) en de dubbel gelabelde watertechniek (4).

Formules die gebruikt worden zijn de Harris-Benedict, Schofield (4) en Ireton-Jones (12). De Harris-Benedict formule is minder geschikt omdat deze ontwikkeld is op basis van data van een jonge onderzoeksgroep (rond 30 jaar) en die een lage BMI ($21,4 \text{ kg/m}^2$) hadden (4). De Schofield formule is later ontwikkeld ook hier was de onderzoekspopulatie jong en bestond voor een groot deel uit lichamelijk actieve mannen. Beide formules zijn niet representatief, vergeleken met de huidige populatie waarbij mensen ouder zijn en over het algemeen een hogere BMI hebben, dit leidt tot een overschatting van het energieverbruik van 5-15% (4). De Ireton-Jones formule is ontwikkeld voor de specifieke populatie met brandwonden (4).

Bij kleine mensen geeft de berekening van het rustmetabolisme met de Harris-Benedict formule een onderschatting van de energiebehoefte(13). Dit komt doordat de lengte van deze mensen afwijkend is. Een formule waarin niet uitgegaan wordt van de lengte geeft waarschijnlijk een betere benadering van de RMR. Om het rustmetabolisme bij kleine mensen te bepalen is het uitvoeren van een indirecte calorimetrie meting noodzakelijk(13).

De calorimetrie meting en de dubbel gelabelde watertechniek meten het energieverbruik accuraat terwijl de formules een benadering ervan geven (12). De formules daarentegen zijn bruikbaar en kosten weinig tijd. De calorimetrie en dubbel gelabelde watertechniek vereisen deskundigheid over de te gebruiken apparatuur en meer tijd (4) (12). Er is gekozen het energieverbruik te meten door middel van een indirecte calorimetrie meting. De indirecte calorimetrie meet het energieverbruik door de zuurstof consumptie en koolstofdioxide productie van het lichaam vast

te stellen (14). Nadeel is dat lichamelijke activiteit minder goed gemeten kan worden. Voordeel is dat de respiratoir quotiënt (RQ) vastgesteld kan worden. De waarde van de RQ geeft aan welke macrovoedingsstof metabool het meest actief is en als brandstof door het lichaam wordt gebruikt (14). Wanneer de RQ bijvoorbeeld 1,0 is dan worden koolhydraten gebruikt in de verbranding, dit is 0,7 voor vetten (14). De formules in tabel 1 worden vooraf berekend waarna ze na berekening van het energieverbruik in rust vergeleken worden met de uitkomst van de indirecte calorimetrie.

Tabel 1. Formules om RMR te berekenen.

Formule	Geslacht	RMR in kcal per dag
Harris-Benedict	Mannen	$=66,473+(5,03*\text{cm HT})+(13,752*\text{kg WT})-(6,755*\text{age})$
	Vrouwen	$=655,0955+(1,8496*\text{cm HT})+(9,5634*\text{kg WT})-(4,6756*\text{age})$
Owen et. Al	Mannen	$=879+10,2*\text{kg WT}$
	Vrouwen	$=795+7,18*\text{kg WT}$
Cunningham	Mannen	$=501,6+21,6*\text{kg LBM}$
	Vrouwen	$=501,6+21,6*\text{kg LBM}$
Lean Body Mass	Mannen	$=((79,45-0,24*\text{kg WT}-0,15*\text{age})*\text{kg WT})/73,2$
	Vrouwen	$=((69,8-0,26*\text{kg WT}-0,12*\text{age})*\text{kg WT})/73,2$

WT = weight

HT = height

LBM = Lean Body Mass

Antropometrische metingen

De antropometrische metingen zijn gericht op lengte, gewicht en vetmassa. Deze metingen worden verricht om extra data te verzamelen en te gebruiken om de formules genoemd in tabel 1 te kunnen berekenen. De lengte wordt gemeten met een digitale meetlat van het merk 'Dong Sahn Jenix'. Dit is een nauwkeurige methode. De proefpersoon gaat op het apparaat staan (met de voeten op de groene vlakken) en het apparaat doet vervolgens de rest. De waarde wordt afgelezen op een display. Voordeel van deze methode is dat deze meter vanaf 90 cm meet en het meetlint tegen de muur vanaf 130 cm.

Het gewicht wordt gemeten op een weegschaal van het merk 'Seca'. De vetmassa wordt bepaald met behulp van een andere weegschaal, het merk is 'Tanita'. Het meten van de vetmassa met dit apparaat zal een benadering van de werkelijkheid zijn. Een meer betrouwbare methode die gebruikt wordt is hydrodensitometrie (14). Dit is een kostbare en zeer betrouwbare methode.

Op de weegschaal worden lengte, gewicht en leeftijd ingevoerd. De proefpersoon gaat met blote voeten op het apparaat staan en pakt de handvaten vast. Door de opstat en de handvaten loopt spanning. In het lichaam geleidt de spiermassa, wat voornamelijk water bevat, de stroom terwijl

vet dit niet doet. Op deze manier kan het apparaat het vetpercentage vaststellen. Bij herhaalde meting kan het apparaat een afwijkend percentage lichaamsvet aangeven doordat het vetpercentage door de benen en armen wordt gemeten. De spanning kan minder zijn en niet aankomen bij de romp/dijen en hier niet alle vetmassa meten. Hierdoor is de meting niet 100% betrouwbaar.

Voedingsinname

De voedingsanamnese is een belangrijk instrument om gegevens over de voeding een persoon te verkrijgen. Er bestaan verschillende methodieken om een voedingsanamnese af te nemen. Voor- en nadelen van de methodieken zijn weergegeven in tabel 2 (15). De soort methodiek moet afgestemd worden op de betreffende situatie en het doel. In dit geval is het doel inzicht krijgen in de voedingsinname van kleine mensen.

Tabel 2. Voor- en nadelen voedingsanamnese methodieken.

	Voordelen	Nadelen
Dietary history	<ul style="list-style-type: none"> - doorvragen op hoeveelheden en soort voedingsmiddel - globale indruk voedingspatroon, tevens tussen week- en weekenddag - face-to-face 	<ul style="list-style-type: none"> - sociaal wenselijke antwoorden - vragen kunnen suggestief gesteld worden - kost meer tijd
24-hour recall	<ul style="list-style-type: none"> - informatie ligt nog vers in het geheugen - knelpunten in de voeding zijn te bepalen - face-to-face 	<ul style="list-style-type: none"> - momentopname - sociaal wenselijke antwoorden - vragen kunnen suggestief gesteld worden - kost meer tijd
Schriftelijke voedselfrequentie-anamnese	<ul style="list-style-type: none"> - kost weinig tijd - mondeling- en schriftelijk 	<ul style="list-style-type: none"> - veroudering vragenlijsten - goede instructie vereist - eetmomenten zijn niet duidelijk
Een- of meerdaagse opschrijfmethodiek: eetdagboekje	<ul style="list-style-type: none"> - kost weinig tijd - schriftelijk - eetmomenten zijn duidelijk 	<ul style="list-style-type: none"> - goede instructie vereist

Er is gekozen voor de methodiek het ‘eetdagboek’. Om een algemeen beeld te schetsen van het voedingspatroon, is ervoor gekozen het dagboek twee werkdagen en één weekenddag in te laten invullen. Voordelen van het eetdagboek ten opzichte van andere methoden zijn dat de onderzoeker minder tijd kwijt is en deze geen afspraak hoeft te maken voor een interview om de

voeding door te nemen. Bij alle methoden geldt dat de proefpersoon kan onderrapporteren. Dit kan veroorzaakt worden doordat de afnemer van de anamnese het gesprek stuurt, de proefpersoon sociaal wenselijke antwoorden geeft of doordat de proefpersonen voedingsmiddelen vergeet te benoemen. Met deze methode kunnen de portiegroottes per maaltijdmoment inzichtelijk worden gemaakt. Het eetdagboek wordt door de junior onderzoekers ontworpen zodat deze makkelijk en snel in te vullen is. In bijlage 6 staat het eetdagboek.

De voedingsinname wordt gemeten met het voedingsberekeningsprogramma Evry versie 5.6.0.4.

Beweging

De beweging wordt niet gemeten maar zal per individu bekeken worden. De deelnemers worden verzocht de beweging voor een week bij te houden. Er wordt onderscheid gemaakt tussen licht/matige activiteit, bewegen in de vrije tijd en sporten. De totale beweging wordt terugerekend naar het aantal minuten beweging per dag. Het beweegdagboek staat in bijlage 7.

2.2 Onderzoekspopulatie

Om onderzoek 1 en 2 uit te kunnen voeren zijn proefpersonen nodig. Kenmerken van deze proefpersonen, selectie en benadering en geven van toestemming voor gebruik van persoonsgegevens worden hieronder toegelicht.

2.2.1 Inclusiecriteria

Voor onderzoek 1 zijn alle leden van de BVKM vanaf 18 jaar geschikt. Hierbij worden de ouders van kinderen met een groeistoornis buiten beschouwing gelaten. De reden hiervoor is dat de voeding van kinderen zonder groeistoornis in elk levensjaar veranderd. De voeding voor volwassenen zonder groeistoornis is minder complex en veranderd alleen in hoeveelheid bij het ouder worden, met een aantal aandachtspunten, zoals het advies voor vitamine D-suppletie bij het ouder worden. Met een lengte kleiner dan 1,55 m voor volwassen mannen en een lengte kleiner dan 1,45 m voor volwassen vrouwen, voldoen de proefpersonen aan de criteria dat ze een groeistoornis hebben.

Onderzoek 2 bestaat uit twaalf proefpersonen die aan de volgende criteria dienen te voldoen:

- Voor mannen geldt een lengte <1,55 m en vrouwen <1,45 cm;
- mannen en vrouwen in de leeftijdscategorie 18-50 jaar;
- groeistoornis achondroplasie;
- vrijwillige deelname aan het onderzoek.

Om op basis van de resultaten van onderzoek 2 verbanden of verschillen te beschrijven dient de onderzoekspopulatie zo homogeen mogelijk te zijn. Dit kan bereikt worden door het aantal variabelen te beperken. De onderzoekspopulatie wordt daarom afgebakend op de variabelen ‘meest voorkomende groeistoornis achondroplasia’ en de ‘leeftijdscategorie 18-50 jaar’. Er is gekozen voor de leeftijdscategorie 18-50 jaar omdat de op het Voedingscentrum gegeven gemiddelde aanbevolen hoeveelheden basisvoeding op een dag, binnen deze leeftijdsgroepen het meest met elkaar overeen komt. Mensen met een normale lengte die jonger zijn dan 18 en ouder zijn dan 50 jaar hebben andere voedingsbehoeftes. Tevens wordt er gestreefd naar een gelijke participatie van mannen en vrouwen.

2.2.2 Steekproef, benadering proefpersonen en informed consent

Onderzoek 1 is een grootschalig onderzoek om bepaalde onderwerpen onder de doelgroep te peilen. Een manier om proefpersonen te selecteren is het uitvoeren van een enkelvoudig aselechte steekproef uitgevoerd worden. Op deze wijze heeft ieder lid dezelfde kans om in de steekproef terecht te komen, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot. Er zijn 162 kleine mensen ouder dan 18 jaar lid van de BVKM. Deze 162 leden krijgen allen een enquête toegestuurd. Er hoeft daardoor geen enkelvoudig aselechte steekproeftrekking uitgevoerd te worden.

Ter introductie van het onderzoek worden de leden van de BVKM op de hoogte gesteld van het onderzoek door middel van een brief van de BVKM en een brief van de junior onderzoekers. De brief van de junior onderzoekers bevat informatie over de beide onderzoeken. De brieven zullen toegevoegd worden bij de enquête van onderzoek 1.

Bij onderzoek 2 is de onderzoekspopulatie afgebakend op basis van bovengenoemde criteria en staat het aantal proefpersonen dat nodig is voor het onderzoek vast. Proefpersonen kunnen zich aanmelden voor dit onderzoek door het formulier achter op de enquête in te vullen en terug te sturen. Op de site van de BVKM wordt een oproep gezet en de contactgegevens van een van de junior onderzoekers. Mocht een lid de enquête niet hebben ontvangen dan kan deze zich ook op deze manier aanmelden. In dit geval wordt gestreefd naar twaalf proefpersonen. Dit aantal is willekeurig gekozen waarbij er rekening gehouden is met wat haalbaar is binnen de tijd. De aangemelde groep proefpersonen wordt in tweeën gesplitst op basis van geslacht omdat er wordt gestreefd naar evenveel mannen als vrouwen in de onderzoekspopulatie. Vervolgens wordt de quota steekproef toegepast om uit elke groep zes proefpersonen te selecteren. Kenmerkend voor de quota steekproef is, dat het aantal en criteria van de proefpersonen die in de steekproef

terechtkomen, vastligt (16). De manier van selecteren is select omdat de proefpersonen niet op basis van toeval gekozen worden en de proefpersonen hebben niet dezelfde kans om in de steekproef terecht te komen.

De geselecteerde proefpersonen van onderzoek 2 worden telefonisch of via e-mail benaderd om een afspraak te maken voor het uitvoeren van onderzoek 2. Tevens zal er met deze proefpersonen een afspraak gemaakt worden over het invullen van de eet- en beweegdagboeken. Door middel van ondertekening van een ‘informed consent’ (bijlage 9), geven de proefpersonen toestemming voor anoniem gebruik, van persoonsgegevens in het onderzoek.

2.3 Design

In het onderzoeksdesign staat het design van het onderzoek.

Het onderzoeksdesign dat past bij onderzoek 1 is het peiling onderzoek. Bij dit onderzoeksdesign wordt via ondervraging of observatie bij een groot aantal onderzoekseenheden gegevens verzameld op een bepaald moment (17) (18). De gegevens die met de enquête verzameld worden, zijn een momentopname van een aantal kenmerken van de onderzoekspopulatie.

Vervolgens wordt in onderzoek 2 dieper ingegaan op kenmerken van achondroplasten. Het design dat het best past bij dit onderzoek is de ‘case study’. Kenmerkend voor dit onderzoek is dat er dieper in wordt gegaan op de onderzoeksonderwerpen en dat er sprake is van een klein aantal onderzoekseenheden (16)(19).

2.4 Meetinstrumenten

De meetinstrumenten zijn de materialen die worden gebruikt om in het onderzoek bepaalde kenmerken of variabelen te meten. Eerst worden de begrippen uit de onderzoeksvragen geoperationaliseerd. Daarna worden de meetinstrumenten beoordeeld op standaardisering, betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit en haalbaarheid en bruikbaarheid.

2.4.1 Operationaliseren van begrippen

Om met behulp van het veldonderzoek een antwoord te kunnen geven op de hoofdvragen, dient vastgesteld te worden welke variabelen er gemeten moeten worden.

De begrippen uit de hoofdvragen worden meetbaar gemaakt door ze te operationaliseren. Uit hoofdvraag 1 en 2 zijn dat de begrippen ‘kleine mensen’, ‘gezond gewicht’, ‘gezonde voeding’ en ‘beweging’.

Kleine mensen zijn mannen en vrouwen die door een groeistoornis respectievelijk kleiner dan

1,55 en 1,45 m zijn. In dit geval is een aanvullend kenmerk dat deze mensen lid zijn van de BVKM.

Het bepalen van een gezond gewicht, over- of ondergewicht wordt door gebruik te maken van de lengte-gewichtcurven voor volwassenen met achondroplasie (20). Een gezond gewicht ligt tussen -1SD en +1SD op de lengte-gewichtcurve (20).

Met gezonde voeding wordt een gevarieerde voeding bedoeld. Gevarieerde voeding betekent elke dag kiezen uit alle vijf vakken van de ‘Schijf van Vijf’ van het Voedingscentrum. Dit betekent dat uit een groter vak in verhouding meer gegeten dient te worden dan uit een kleinere. Bij kleine mensen is niet bekend wat de voedingsstoffenbehoefte is en of dezelfde verhoudingen aangehouden kunnen worden als bij mensen met een normale lengte. Mensen met een normale lengte dienen de meeste energie te halen uit koolhydraten, gevolgd door vetten en eiwitten leveren de minste energie. Deze richtlijn zal aangehouden worden voor kleine mensen omdat er voor deze doelgroep in de literatuur geen andere richtlijn bestaat. Er wordt daarom vanuit gegaan dat de verhoudingen in energieprocenten in deze macronutriënten ook voor kleine mensen van belang zijn.

Onder bewegen wordt verstaan; beweging in de vorm van woon/werk verkeer, huishoudelijke activiteiten, sporten en bewegen in de vrije tijd.

De meetinstrumenten die toegepast worden:

In onderzoek 1 wordt met behulp van de enquête, algemene persoonskenmerken, gedragingen en wensen en behoeften van de onderzoekspopulatie over informatievoorziening onderzocht. Onderzoek 2 verricht een meting naar het energieverbruik door middel van een indirecte calorimetrie en formules. De lichaamslengte wordt gemeten met een meetlint en het gewicht en de vetmassa met een weegschaal. Tevens wordt er in dit onderzoek gemeten wat de voedingsinname is met behulp van een eetdagboek en berekend met het voedingsberekeningsprogramma Evry versie 5.6.0.4. Voor het meten van de beweging wordt geen meetinstrument toegepast.

2.3.2 Beoordeling meetinstrumenten

De meetinstrumenten worden beoordeeld door op een aantal kenmerken te letten. Hieronder wordt eerst uitgelegd waarop ze beoordeeld worden en daarna volgt de beoordeling van het meetinstrument.

Het standaardiseren van een meetinstrument betekent dat er tussen metingen juiste vergelijkingen gemaakt kunnen worden. Hierbij is het belangrijk dat hetzelfde meetinstrument in dezelfde

situatie toegepast wordt. De betrouwbaarheid van een meetinstrument geeft bij herhaalde meting onder dezelfde omstandigheden, hetzelfde resultaat. Het meetinstrument is valide wanneer deze meet wat deze dient te meten (21). Hierbij is ‘gezichtsvaliditeit’ de indruk van de onderzoeker op het eerste gezicht of de meting valide is. De responsiviteit van een meetinstrument is dat het meetinstrument in staat is veranderingen in de gezondheidsstatus aan te tonen. De haalbaarheid en bruikbaarheid van een meetinstrument hebben betrekking op de duur van de meting en of de onderzoeker competent is om het meetinstrument te gebruiken.

2.3.3 Toegepaste meetinstrumenten

Enquête

Het standaardiseren van de enquête is beperkt mogelijk. De situatie waarin en plaats waar deze ingevuld wordt is niet te beïnvloeden. De antwoorden op de kennisvragen zouden opgezocht kunnen worden in een informatiebron. De enquête zou in theorie bij herhaalde meting dezelfde antwoorden moeten genereren en is daardoor een betrouwbaar meetinstrument. Doordat vragen eenduidig gesteld worden, dat betekent dat ze op een manier geïnterpreteerd kunnen worden, zijn ze valide en meten ze wat ze dienen te meten (22). Door middel van het uitvoeren van een effectevaluatie in de vorm van een enquête met kennisvragen kan gemeten worden of de kennis van de doelgroep na het uitvoeren van de interventie verbeterd is. Gezien de haalbaarheid is het uitvoeren van een schriftelijke enquête arbeidsextensief en kost het de onderzoekers weinig tijd. Het instrument is goed bruikbaar om algemene persoonskenmerken, gedragsdeterminanten en wensen en behoeften te onderzoeken onder een grotere groep personen.

Indirecte calorimetrie

Servomex bepaalt de zuurstof en koolstofdioxide van de persoon en de omgevingslucht. Dit apparaat is daarvoor ontworpen en is nauwkeurig. Het apparaat dient frequent te worden gekalibreerd zodat deze nauwkeurige metingen kan uitvoeren waardoor het resultaat betrouwbaar is. Dit gebeurt een dag voor de meting met gassen. Om de betrouwbaarheid van het meetinstrument en de meting te vergroten, zodat ook bij herhaling hetzelfde rustmetabolisme gemeten wordt, dienen de proefpersonen zich aan het volgende te houden zoals beschreven in de artikelen van Owen et al. (23)(24):

- Minimaal 5 uur nuchter zijn (25);
- in de tijd dat de proefpersoon nuchter is mag er alleen niet bruisend water worden genuttigd;
- een dag voor de meting niet intensief sporten of bewegen;
- voor aanvang van de meting dienen de junior onderzoekers ervoor te zorgen dat de

proefpersoon zich op zijn gemak voelt;

- kamertemperatuur 20-24°C.

De indirecte calorimetrie meting is een algemene standaard binnen de onderzoekswereld voor het beoordelen van het energieverbruik (12). Mits de proefpersonen zich aan de voorwaarden voor voeding en beweging voorafgaand aan de meting houden is het een valide meetinstrument.

Met ‘gezichtsvaliditeit’ kan beoordeeld worden of het gemeten energieverbruik, vergeleken met de berekende formules, een benadering van de werkelijkheid is.

Het is mogelijk om de indirecte calorimetrie meting met behulp van een ventilated hood uit te voeren op de HAN. Via de WUR en het lectoraat ‘Sport, voeding en leefstijl’ wordt een meetinstrument beschikbaar gesteld. De junior onderzoekers dienen zich te verdiepen in het gebruik ervan en kunnen de meting vervolgens zelfstandig uitvoeren.

Weegschalen voor gewicht en vetmassa

Het gewicht wordt gemeten op een weegschaal van het merk Seca. Een weegschaal wordt standaard als meetinstrument gebruikt om het gewicht te meten. Bij herhaalde meting is dit instrument betrouwbaar als elke keer hetzelfde apparaat gebruikt wordt. Hierdoor kunnen schommelingen in het gewicht vastgesteld worden. Om de betrouwbaarheid te vergroten dient de weegschaal geïjkt te worden. Wanneer weegschalen niet geïjkt zijn kan het voorkomen dat weegschalen het gewicht van eenzelfde persoon anders aangeven.

Een andere weegschaal wordt gebruikt om de vetmassa in het lichaam te meten, dit is een Tanita. Het meten van de vetmassa met dit apparaat zal een benadering van de werkelijkheid zijn. Bij herhaalde meting kan het apparaat een afwijkend percentage lichaamsvet aangeven doordat het vetpercentage door de benen en armen wordt gemeten. Hierdoor is de meting niet 100% betrouwbaar. Er kan niet met zekerheid gezegd worden of het apparaat daadwerkelijk al het vet in het lichaam meet en daarmee valide is. Dit is een makkelijk hanteerbaar meetinstrument en de meting kost weinig tijd.

Meetlat

De lengte wordt gemeten met een digitale meetlat van het merk ‘Dong Sahn Jenix’. De meting wordt door dezelfde persoon in dezelfde ruimte en onder dezelfde omstandigheden uitgevoerd. Het is valide omdat het de lichaamslengte van personen meet. Het is een betrouwbaar meetinstrument omdat het bij herhaalde meting dezelfde waarde zal geven, rekeninghoudend met groei en krimp bij een bepaalde leeftijd. Dit meetinstrument is makkelijk te hanteren en de meting kost weinig tijd.

Eetdagboek

Standaardisatie van het meetinstrument vindt plaats door een lijst met standaardproducten te printen en naar iedereen dezelfde te versturen. Om bij herhaalde meting een zelfde resultaat te behalen worden de respondenten via een brief geïnstrueerd. Het meetinstrument is niet helemaal betrouwbaar omdat sociale wenselijkheid een rol speelt bij het rapporteren van voeding. Er kan over- en ondergerapporteerd worden. Door de voeding een aantal dagen bij te laten houden kunnen verschillen per dag opgespoord worden. De junior onderzoekers kunnen door de indruk op het eerste gezicht bepalen of een eetdagboek naar waarheid ingevuld is. Dit gebeurt door de ingenomen energie via de voeding te beoordelen. Gezien de haalbaarheid en bruikbaarheid kost het de onderzoekers weinig tijd en is de methode bruikbaar.

Beweging

De beweging wordt niet gemeten maar zal per individu bekeken worden. De deelnemers wordt verzocht de beweging voor een week bij te houden waarna het teruggerekend wordt naar het aantal minuten beweging per dag.

2.5 Data-analyse

In de data-analyse wordt omschreven op welke manier resultaten van het veldonderzoek geïnterpreteerd en geanalyseerd worden. Aangezien de gegevens zowel kwalitatief als kwantitatief van aard zijn, is dit in twee delen opgesplitst.

2.5.1 Variabelen

De begrippen genoemd in 2.4.1 worden gemeten met een meetinstrument. Het resultaat zijn variabelen waaraan een eenheid en meetniveau gekoppeld kan worden. Deze meetniveaus zijn van belang bij de verwerking van de verzamelde data uit enquêtes, indirecte calorimetrie, antropometrische metingen en voedings- en beweegdagboeken. In tabel 3 staan de variabelen, de eenheden van de variabelen en het gekozen meetniveau met daarbij de onderbouwing.

Tabel 3. Onderbouwing van de meetniveaus van de variabelen.

Variabele	Meetniveau (26)	Eenheid	Onderbouwing meetniveau
Geslacht	Nominaal	Man/vrouw	Om proefpersonen binnen de onderzoekspopulatie te onderscheiden.
Leeftijd	Ordinaal	Jaren	De doelgroep wordt ingedeeld in leeftijds categorieën.
Lengte	Ratio	Meters	Lengte kent geen negatief getal. De lengte loopt tot 1,55 cm. Hier ligt de grens van de term ‘kleine mens’.
Gewicht	Ratio	Kilogram	Het gewichtsniveau is niet negatief en is eindig.
Opleiding	Ordinaal	Opleidingsniveau	Deze variabele is een categorie die willekeurig gerangschikt kan worden naar niveau.
Beroep	Nominaal	Beroep noemen	Deze variabele is een categorie die willekeurig gerangschikt kan worden naar bijvoorbeeld sector.
Groeistoornis	Nominaal	Groeistoornis noemen	Deze variabele is een categorie die willekeurig gerangschikt kan worden. In dit geval wordt een onderverdeling naar primaire en secundaire groeistoornis gemaakt.
Soort beweging	Nominaal	Soort beweging noemen	Deze variabele is een categorie die willekeurig gerangschikt kan worden, aangezien er meerdere antwoorden mogelijk zijn, zoals fietsen, zwemmen, wandelen etc.
Hoeveelheid beweging	Ordinaal	Minuten/dag	Er kan berekend worden hoeveel minuten beweging een deelnemer per dag heeft.
Energie-inname	Ratio	Kilocalorieën	De energie-inname heeft een absoluut nulpunt en kan berekend worden met het voedingsberekeningsprogramma Evry.
Macro-nutriënten	Ratio	En%	De koolhydraat-, eiwit en (verzadigd)vetinname hebben een absoluut nulpunt.
Vezelinname	Ratio	Grammen	De vezel-inname heeft een absoluut nulpunt.
Rustmetabolisme	Ratio	Kilocalorieën/dag	Het rustmetabolisme heeft een absoluut nulpunt en kan doorlopen tot oneindig.

2.5.1 Veldonderzoek

Het kwantitatieve deel van het veldonderzoek is de enquête. Het kwalitatieve deel bestaat uit de enquête en indirecte calorimetrie met de eet- en bewegedagboeken.

De enquêtes worden verwerkt en geanalyseerd in een spreadsheet van Excel. Hierin worden ook percentages berekend. De spreadsheet is zo ontworpen dat de kolommen de vragen bevatten en elke rij de antwoorden van een andere respondent. De antwoordmogelijkheden bij de vragen zijn vertaald naar codes. Deze codes zijn terug te vinden in het codeboek in bijlage 4. Per vraag wordt het antwoord weergegeven met een code, waardoor de spreadsheet overzichtelijk blijft.

Kwantitatief

Enquête

De enquête bestaat gedeeltelijk uit open vragen en voornamelijk uit gesloten vragen.

De keuze voor het opnemen van gesloten vragen zorgt voor de mogelijkheid om de vragen statistisch te verwerken. Er is gekozen de vragen te analyseren op frequentie en dit uit te drukken in een percentage. De gesloten vragen bestaan uit vooraf opgestelde antwoordmogelijkheden. Deze resultaten worden verwerkt met behulp van beschrijvende statistiek. Hieronder wordt verstaan het gebruik van tabellen of diagrammen om de data te ordenen. De data van de open vragen die gericht zijn op gedragingen zijn ingedeeld in verschillende categorieën. Bovendien is er sprake van diverse meetniveaus van de variabelen uit de enquête.

De geordende resultaten kunnen gemakkelijk in verband gebracht worden met de onderzoeksvragen. Er is voor gekozen de resultaten niet statistisch te toetsen (bijvoorbeeld te toetsen op samenhang). Omdat het in dit onderzoek van belang is wat de hele groep vindt en hoe deze zich gedraagt. Het is niet nodig om onderscheid te maken tussen persoonskenmerken, bijvoorbeeld of de kennis van mannen ten aanzien van voeding significant groter is dan die van vrouwen. Met behulp van deze getallen kan een conclusie getrokken worden over de eigen onderzoeksgroep waarmee de onderzoeksvragen beantwoord kunnen worden.

De gedragingen die ten grondslag liggen aan het gezondheidsprobleem ‘gewichtproblemen’ worden met behulp van de enquête in kaart gebracht.

Gedragingen die onderzocht worden in de enquête zijn ongezonde voedingsgewoonten en bewegen. Bij ongezonde voedingsgewoontes wordt gekeken naar:

- Kiezen van producten met weinig verzadigd vet;
- kiezen van tussendoortjes met weinig calorieën en weinig verzadigd vet;
- kiezen van vezelrijke producten;

- barrières ten aanzien van bewegen en/of sporten;
- barrières bij het maken van voedingskeuzes tijdens het boodschappen doen;
- het kunnen inschatten of eigen lichaamsgewicht gezond is.

Aan de gesloten vragen wordt een betekenis gegeven met behulp van het I-change model. Er wordt gekeken welke gedragsdeterminanten relevant zijn, om het gedrag van de deelnemers te verklaren. De gedragingen voortkomend uit deze vragen zijn vooral gericht op de gedragsdeterminanten kennis, attitude en barrières. Voor de vragen uit de enquête zie bijlage 2.

De algemene persoonskenmerken geslacht, leeftijd, lengte en gewicht zijn op ratio niveau en deze kunnen procentueel berekend worden. Met behulp van deze gegevens kan een beeld gevormd worden over de doelgroep. De verdeling in geslacht wordt in percentages uitgedrukt. Verder wordt gekeken welke groeistoornissen het meeste voorkomen. De overige gegevens, roken, beroep en hoogst genoten opleiding, worden tevens in percentages uitgedrukt en kunnen meegenomen worden met de ontwikkeling van de interventie. Bijvoorbeeld, indien het opleidingsniveau laag blijkt kan het overbrengen van informatiemateriaal hier op afgestemd worden.

De overige gedeelten van de enquête zijn benodigd voor het in kaart brengen van het probleem dat speelt bij de onderzoeksgroep. Namelijk of er sprake is van problemen bij het bereiken dan wel behouden van een gezond gewicht bij een kleine lengte. De afzonderlijke vragen worden geanalyseerd waarbij gekeken wordt naar de percentages van de antwoorden. De vragen waaruit een probleem blijkt worden in verband gebracht met de geldende probleemstelling binnen het onderzoek. Indien mogelijk wordt aandacht besteed aan het probleem in een interventie.

Kwalitatief

Enquête - Omdat de enquête veel onderzoeksresultaten zal opleveren, vraagt het om een uitgebreide analyse van deze data. Een gedeelte van de enquête valt onder kwalitatief onderzoek in te delen, namelijk de vragen die betrekking hebben op de wensen en behoeften van de doelgroep ten aanzien van soort informatie en wijze waarop ze geïnformeerd willen worden.

Met deze vragen wordt voor een deel antwoord gegeven op hoofdvraag 2. Bij de open vragen wordt gekeken welke antwoorden de respondenten geven en hoe deze antwoorden geïnterpreteerd kunnen worden. Er wordt procentueel berekend hoe vaak een antwoord gegeven is. Bij een aantal vragen wordt tevens naar een reden gevraagd waarom de respondent dat antwoord geeft, deze subcategorieën worden ook procentueel over het totaal aantal antwoorden berekend. Op deze manier kan worden aangegeven wat de meerderheid van de respondenten

antwoordde en wat de meest voorkomende reden voor dat antwoord was.

Indirecte calorimetrie - De indirecte calorimetrie levert het rustmetabolisme van een twaalfstal proefpersonen op. Dit zijn ratio getallen die gemakkelijk statistisch getoetst kunnen worden, en daarmee onder kwantitatief onderzoek vallen. Echter is besloten deze gegevens kwalitatief te analyseren gezien de kleinschaligheid van het onderzoek(27). Toetsing van de data is in dit geval niet relevant. De verschillende energiebehoeftes geven een indruk van de behoefte van mensen met een kleine lengte. Bij de onderzoeksresultaten wordt gekeken naar verbanden in het energieverbruik van de onderzoeksgroep. Deze worden vergeleken met resultaten uit onderzoek naar de energiebehoefte van mensen met een normale lengte (een indirecte calorimetrie onder dezelfde omstandigheden). De resultaten van de RMR uit de artikelen van Owen et al. worden in dezelfde leeftijdscategorieën ingedeeld en gemiddeld. Net als in het artikel zal het energieverbruik berekend worden met de volgende drie formules: Harris-Benedict, Owen *et al*; en Cunningham. Het energieverbruik per dag wordt bepaald op basis van de koolstofdioxide. Het vetpercentage van de proefpersonen wordt vastgesteld op de weegschaal. Op deze manier kan het aantal kg vetvrije massa bepaald en vergeleken worden met een formule die de Lean Body Mass (LBM) berekend. Zie tabel 1.

De resultaten uit dit onderzoek kunnen niet naar alle leden vertaald worden omdat er sprake is van een kleine onderzoekspopulatie met specifieke kenmerken. De resultaten uit onderzoek 2 worden genoteerd in tabel 6 (zie hoofdstuk Resultaten). Vervolgens kunnen de opgestelde verbanden dan wel verschillen beschreven worden voor deze onderzoekspopulatie. Deze gegevens zijn niet generaliseerbaar naar alle kleine mensen. De verbanden en verschillen die met de indirecte calorimetrie en eet- en bewegdagboeken gelegd zullen worden zijn beschreven in 3.2.2.

Eetdagboek - De eetdagboeken worden ingevoerd in het voedingsberekeningsprogramma Evry versie 5.6.0.4. Hierbij wordt de voeding berekend op energiewaarde, koolhydraten, eiwitten, vetten, verzadigd vet en vezels. De voeding wordt uitgedrukt in energie %, energiewaarde in kcal en de vezels in grammen.

Bewegdagboek - De beweging aangegeven in de dagboeken wordt opgeteld en vervolgens wordt dit naar het aantal minuten per dag berekend.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit het literatuuronderzoek en onderzoek 1 en 2 gepresenteerd. Alle resultaten uit de enquête zijn te vinden in bijlage 4 Codeboek, rechterkolom.

3.1 Literatuuronderzoek

In deze sectie worden de resultaten uit het literatuuronderzoek over voeding en gezond gewicht, beweging en interventie bij kleine mensen gepresenteerd. In de literatuur was voornamelijk informatie over de groeistoornis achondroplasia gevonden.

3.1.1 Voeding en gezond gewicht

Het is onduidelijk of er bij kleine mensen sprake is van voedingsstofdeficiënties en/of – excessieven (13). Omwille van deze onduidelijkheden over de voeding van kleine mensen is het lastig om tot adviezen te komen voor een gezonde voeding waarmee men kan streven naar het bereiken/behouden van een gezond gewicht en risicofactoren voor de gezondheid voorkomen kunnen worden (28).

Het is lastig om voor mensen met een groeistoornis de energiebehoefte te schatten. Dit heeft te maken met de verschillende variaties in lengte en botdichtheid bij individuen met een kleine lengte (29).

Tevens zijn veel methodes voor het berekenen van de energiebehoefte gebaseerd op lengte. Aangezien dit een sterk afwijkend getal is bij kleine mensen (20) kan verwacht worden dat veel methodes zoals BMI, Harris-Benedict formule niet valide zijn bij het berekenen van de energiebehoefte bij mensen met een groeistoornis zoals achondroplasia (13). De meest valide methode om de energiebehoefte bij kleine mensen te meten is de (in)directe calorimetrie (7) (13). Hunter *et al.* (1996) hebben lengte-gewichtcurven ontwikkeld voor mensen met de groeistoornis achondroplasia. Voor andere groeistoornissen is iets dergelijks niet ontwikkeld of verder onderzocht.

Gezonde voeding en een gezond gewicht zijn voor iedereen belangrijk. Het levert een grote bijdrage aan de gezondheid. Overgewicht maar met name obesitas brengt veel lichamelijke problemen met zich mee, wat voor een groot risico voor de gezondheid zorgt. Bij mensen met obesitas is de levensverwachting met 5.8 tot 7.1 jaar verminderd. Uit onderzoek is gebleken dat een gewichtsreductie zorgt voor een significante verbetering van de bloeddruk, lichaamslipiden en

andere metabolische abnormaliteiten (30).

Bij de populatie mensen met achondroplasie wordt de indicatie op obesitas geschat op 13-43% (10). De oorzaak van obesitas bij achondroplasie is onzeker. Mogelijk heeft het te maken met een onderliggend defect en verder met een overmatige energie-inname en te weinig lichamelijke beweging. Obesitas brengt bij achondroplasie veel gezondheidsproblemen en risico's met zich mee. Allereerst is er sprake van een vergrootte kans op complicaties bij de behandeling van lumbal spinal stenose. Een aandoening die regelmatig wegens vergroeiingen in de onderrug bij mensen met achondroplasie voorkomt. Tevens hebben mensen met achondroplasie veelal last van gewrichtsklachten wegens vergroeiingen. Het overmatige gewicht bij obesitas belast de gewrichten nog eens extra waardoor ernstige klachten kunnen ontstaan wat zelfs tot immobiliteit kan leiden(1)(10). Bovendien heeft obesitas net als bij de rest van de wereldbevolking een nadelige invloed op de sterfte ten gevolge van cardiovasculaire aandoeningen. Uit onderzoek is gebleken dat een kleine lengte een verhoogd risico op cardiovasculaire aandoeningen geeft. Dit geldt met name voor mannen (31). Bij mensen met achondroplasie blijkt sterfte ten gevolge van hart- en vaatziekten tweemaal vaker voor te komen dan in de normale populatie. De reden hiervoor is nog onbekend en vraagt aanvullend onderzoek (32) (33). Wegens het verhoogde risico bij achondroplasie op cardiovasculaire aandoeningen is identificatie van hart- en vaatziekten bij achondroplasie om behandelingen en interventies op te zetten erg belangrijk. Bovendien is het belangrijk zo vroeg mogelijk voedinginterventies te starten om obesitas te voorkomen, tezamen met alle complicaties gerelateerd aan obesitas (31).

3.1.2 Beweging

Voldoende beweging levert veel gezondheidswinst op. Die in belangrijke mate hart- en vaataandoeningen helpt voorkomen. Uit de enquête blijkt dat kleine mensen vaak belemmeringen ervaren bij het bewegen. Omwille van deze reden is een tekort aan beweging een groot risico bij kleine mensen op het ontwikkelen van overgewicht en bijbehorende risicofactoren (34).

Mensen met achondroplasie bewegen minder dan mensen zonder groeistoornis blijkt uit het rapport 'Gewicht en achondroplasie' van de WUR. Een mogelijke oorzaak hiervan is een verminderde spierkracht van bijna alle spiergroepen. Deze verminderde spierkracht kan verklaard worden door een kleinere spiermassa, of dat de spieren minder aangestuurd worden door het zenuwstelsel. Een biomechanische verklaring voor de verminderde spierkracht kan zijn dat de spierspanning niet optimaal is vanwege de relatief korte botten in vergelijking met de normale lengte van de spieren en andere weefsels in de ledematen. Tevens is de hart- en longcapaciteit minder. De longcapaciteit zelf is niet kleiner dan bij normale mensen, maar de borstkas is vernauwd waardoor de longfunctie is verminderd. Achondroplasten hebben sneller last van

vermoeidheid als gevolg van bewegen, hierdoor gaan ze mogelijk minder bewegen om de klachten te voorkomen en raken ze uit conditie (1).

Veel vormen van beweging en sporten vragen aan kleine mensen meer inspanning dan aan mensen met een normale lengte. Het is daarom mogelijk dat de algemene bewegingsnorm vastgesteld in 1998 niet toepasbaar is bij kleine mensen. De bewegingsnorm gaat namelijk uit van MET-waarden (METabolic equivalent). Deze waarden geven de hoeveelheid verbruikte energie bij een activiteit aan. Alleen is het bij kleine mensen onduidelijk of een zelfde activiteit ook een zelfde energieverbruik kent als bij mensen met een normale lengte.

De norm houdt verder weinig rekening met lichamelijke beperkingen en/of chronische aandoeningen. Hierdoor zullen juist mensen met vergrootte risico's op hart- en vaatziekten buiten de boot vallen. Aangepaste normen en praktische adviezen voor specifieke doelgroepen zijn daarom van belang. Uit het veldonderzoek is gebleken dat kleine mensen geïnteresseerd zijn in het onderwerp beweging. Met name omtrent het voorkomen van lichamelijke klachten en bewegingsnormen die van toepassing zijn bij een kleine lengte. De respondenten hebben aangegeven dat ondanks dat deze interesse bestaat bruikbare informatie voor hen niet vindbaar is.

3.1.3 Interventie

Op het moment is geen informatiemateriaal beschikbaar specifiek gericht op voeding en of beweging bij een kleine lengte. Concrete adviezen over aanbevelingen en gemiddelde van hoeveelheden voedingsstoffen en -middelen per dag van de Gezondheidsraad en het Voedingcentrum en de Nederlandse Norm Gezond Bewegen zijn waarschijnlijk niet bij kleine mensen van toepassing. Algemeen informatiemateriaal met praktische tips omtrent voeding en beweging zijn wel bruikbaar voor deze doelgroep. Deze brochures en informatiemateriaal zijn vrij via internet toegankelijk (11)(34).

3.2 Enquête

Van de 162 leden van de BVKM van 18 jaar en ouder, die een enquête thuisgestuurd kregen, waren er 52 (32%) geretourneerd. De respondenten waren 30 vrouwen en 22 mannen. Een lid gaf aan mee te willen werken aan onderzoek 2 en had de enquête niet geretourneerd. De algemene persoonsgegevens uit de pretest van deze persoon waren verwerkt.

(n=26) van de respondenten.

Vierentachtig procent (n=41) van de onderzoekspopulatie wist dat onverzadigd vet gezond is. Op productniveau wisten 80% (n=40) en 38% (n=19) van de ondervraagden respectievelijk in welk smeersel en broodbeleg het meeste verzadigd vet zat. In vlees konden 94% (n=46) van de respondenten aangeven welk stuk de minste calorieën en verzadigd vet bevat.

De functie van voedingsvezels in het lichaam kende 61% (n=31) van de ondervraagden en 10% (n=5) wist welk product de meeste voedingsvezels bevatte. Op deze vraag werd door 80% (n=40) van de respondenten geantwoord met '1 opscheplepel zilvervliesrijst'.

Voldoende beweging op een dag vond 94% (n=49) van de respondenten belangrijk. Hiervoor gaven zij 74 redenen. De belangrijkste redenen die genoemd werden, waren 'om lichamenlijk gezond/fit te blijven' (35%), 'voor de spieropbouw' (16%) en 'om energie te verbranden' (9%). Drie respondenten gaven aan beweging niet belangrijk te vinden.

Van de respondenten ondervond 73% (n=38) belemmeringen tijdens het bewegen. De belemmeringen die werden aangegeven waren 'lichamelijke klachten' (38%), 'sport of beweging is moeilijk uit te voeren in verband met de lengte' (22%) en andere redenen (23%) zoals 'geen zin', 'geen tijd', 'snel moe' en 'beperkt gezichtsvermogen'.

Gevonden informatie over gezonde voeding, beweging en gewicht paste 56% (n=25) soms en 40% (n=18) meestal toe in zijn leefstijl.

De respondenten dachten betrouwbare informatie over voeding, beweging en gewicht te kunnen vinden via het Voedingscentrum (46%), een vakblad (26%), een zoekmachine (17%) en in een tijdschrift (11%).

Tabel 4 laat zien waar de respondenten boodschappen deden en waarom.

Tabel 4. Boodschappen doen en belangrijkste redenen.

Boodschappen	% (aantal)	Reden en %
Supermarkt	49 (47)	- breed assortiment: 14% - makkelijk en snel: 12% - dichtbij huis: 11%
Internet	6 (6)	- minder belastend: 3%
Markt	20 (21)	- goedkoop: 11%
Speciaalzaak	18 (19)	- lekkerder/betere kwaliteit: 13%
Anders	5 (5)	- wordt door iemand anders gedaan: 5%

Negen procent (n=5) van de respondenten dacht dat zij geen gezonde keuze konden maken in een zelfbedieningswinkel omdat 5% niet weet welke producten gezonder zijn dan andere en 4% kan bepaalde producten niet zien. De andere respondenten dachten een gezonde keuze te kunnen maken en 45% vraagt om hulp wanneer deze ergens niet bij kunnen en 33% gaf aan te weten wat gezonde producten zijn.

Van de onderzoekspopulatie gaf 27% (n=14) aan soms niet een product te nemen omdat zij er niet bij kunnen. In 17% (n=4) van de gevallen gaat het om groenten, 17% om vlees, vis of vleesvervangers en 33% geeft anders aan en in dat geval hangt het van de supermarkt af.

In

tabel 5 staat het percentage van de respondenten dat moeite, soms moeite en geen moeite had met het behouden van een stabiel gewicht. Negenentwintig procent (n=15) gaf aan het idee onbedoeld zwaarder of lichter te worden. Van de respondenten vond 55% (n=28) en 43% (n=22) zichzelf respectievelijk te zwaar en was tevreden met zijn lichaamsgewicht.

Tabel 5. Behouden van een stabiel gewicht.

	% (aantal)
Moeite met het behouden van een stabiel gewicht	37 (19)
Soms moeite met behouden van een stabiel gewicht	37 (19)
Geen moeite met het behouden van een stabiel gewicht	26 (14)

Van de respondenten gaf 85% (n=44) aan bereid te zijn de leefstijl aan te passen om gewichtsproblemen te voorkomen of verminderen. Belangrijkste redenen die gegeven werden waren om 'lichamelijke klachten tegen te gaan' (29%) en 'ik graag gezond en fit wil blijven' (29%). De respondenten die aangaven niet bereid te zijn om hun leefstijl aan te passen gaven als belangrijkste reden 'ik ben tevreden met mijn huidige gewicht' (10%).

3.2.3 Wensen en behoeften

De resultaten van de wensen en behoeften van de doelgroep hebben betrekking op de soort informatie en de wijze waarop zij geïnformeerd zouden worden.

Er werden 118 al dan niet verschillende voedingsgerelateerde onderwerpen aangegeven waar naar werd gezocht. Het meest werd gezocht naar vetten (14%), vlees/vis/vegetarisch (10%) en bereidingswijzen (10%). De respondenten gaven 39 keer een of meerdere redenen aan dat er geen informatie gezocht werd omdat de respondent zelf let op wat deze eet (51%) en er geen informatie bestaat over voeding bij kleine mensen (31%).

De respondenten konden een of meer redenen aangeven om gebruik te maken van informatiebronnen over bewegen, dit werd 26 keer gedaan. Hierin zocht 62% van de respondenten naar informatie om klachten te verminderen. Eenenveertig keer werden redenen aangegeven om geen informatie over bewegen te gebruiken. Belangrijkste reden hiervoor was dat 39% van de onderzoekspopulatie zelf let op het eigen beweegpatroon en 29% gaf aan dat er geen informatie beschikbaar is voor kleine mensen over bewegen.

In informatiebronnen met betrekking tot gewicht werd door 69% (n=11) van de respondenten gezocht naar wat een gezond gewicht is. Er werd niet gezocht naar informatie over gezond gewicht en 43% (n=18) gaf als reden aan 'dat er geen informatie bestaat over gezond gewicht bij kleine mensen' en 43% (n=18) van de respondenten gaf aan 'het gewicht zelf in de gaten houden'.

Negenenveertig procent van de respondenten gaf aan meer informatie te willen over voeding. Van de onderzoekspopulatie gaf 22% aan meer te willen weten over voedingshoeveelheden en energiebehoefte afgestemd op de persoonlijke situatie en 16% wenste meer informatie over voeding bij een gezond gewicht.

Informatie over beweging wenste 48% van de respondenten. Twintig procent van deze mensen gaf aan meer te willen weten over geschikte sporten en 15% over beweging voor kleine mensen. Met betrekking tot gewicht gaf 68% van de respondenten aan hier meer over te willen weten. Zesenvijftig procent wilde weten wat een gezond gewicht is voor het individu.

De wijze waarop de respondenten over voeding, beweging en gewicht geïnformeerd wilden worden was via internet (32%), een voorlichtingsbijeenkomst (20%), een persoonlijk gesprek (19%) en via een workshop (16%).

3.2.4 Gewichtsproblemen bij achondroplasten

Van de respondenten hadden 29 personen de groeistoornis achondroplasie. Dit waren 15 vrouwen en 14 mannen met een leeftijd, lengte en gewicht respectievelijk variërend van 18-69 jaar, 108-155 cm en 35-84 kg. De lengte en het gewicht van de proefpersonen waren uitgezet op de lengte-gewicht curves voor achondroplasten(20). Vijf mannen en twee vrouwen kwamen boven +1SD uit en een man kwam onder -1SD uit op de lengte-gewicht curve.

Op de enquête gaven 16 achondroplasten aan zichzelf te zwaar te vinden, zes van hen waren daadwerkelijk te zwaar. Van de achondroplasten gaven elf personen aan tevreden te zijn met hun lichaamsgewicht, in werkelijkheid hebben negen personen hiervan een goed gewicht, één overgewicht en één ondergewicht. Een persoon gaf aan zichzelf te licht te vinden en deze

persoon had een goed gewicht.

3.3 Indirecte calorimetrie, voeding en beweging

Onderzoek 2 resulteert in kenmerken van de onderzoekspopulatie, gegevens over het energieverbruik in rust, de voedingsstoffeninname en mate van beweging.

3.3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit twaalf proefpersonen, die allen een eet- en beweegdagboek thuis kregen gestuurd. Hiervan hadden vier personen zich afgemeld en twee personen hadden niets van zich laten horen. Van de twaalf personen hadden negen een eet- en beweegdagboek bijgehouden. De leeftijd, lengte en het gewicht van de onderzoekspopulatie die volledig in onderzoek 2 participeerde varieerde respectievelijk van 25-50 jaar, 110,8-131,7 cm en 38,2-59,4 kg. Bij een persoon was het niet mogelijk om de vetmassa te meten. Door het meten van de vetmassa (VM) was de vetvrije massa (VVM of LBM) bepaald. De berekende LBM en bepaalde VVM in kg kwamen bij alle proefpersonen hoger uit en bij 40% (n=2) van de proefpersonen kwamen ze overeen.

De gemeten kenmerken van de proefpersonen zijn weergegeven in tabel 6.

Tabel 6. Kenmerken van de onderzoekspopulatie van onderzoek 2.

		Proefpersonen								
		Mannen					Vrouwen			
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
<i>Lichaams-</i>										
<i>samenstelling</i>										
	Leeftijd (jaren)	39	38	47	50	51	27	25	38	47
	Lengte (cm)	122	131,7	122,9	130,4	135	123,9	110,8	123	132
	Gewicht (kg)	38,2	58,2	55,7	59,4	53	52,8	46,9	40	75
	BMI (kg/m ²)	25,7	33,6	36,9	34,9	29	34,4	38,2	26	43
	SD	-1	+1	+2	+1	-1	+1	>+2	-1	+2
	VM (%)		22,1	37,7	30,3		23	29,7		
	VVM (kg)		45	34,7	41,4		40,7	33,0		
	Berekende LBM (kg)	33,6	47,5	44,9	46,8		45,2	35,0		
<i>Voedingsstoffen</i>										
	Energie (kcal)	978	1851	1280	1125	2028	816	1112	1503	1264
	Koolhydraten (En%)	28	42	48	45	34	51	53	52	57
	Eiwit (En%)	20	19	19	22	24	26	44	13	13
	Vetten (En%)	47	36	33	30	38	23	35	35	30
	Verzadigd vet (En%)	23	10	11	14	16	7	8	13	13
	Vezels (g)	13	22	16	16	16	16	19	17	16
<i>Energieverbruik (kcal/dag)</i>										
	Indirecte calorimetrie	900	1070	1110	1170		1285	850		
	Harris-Benedict	942	1273	1133	1201		1233	1192		
	Owen et al.	1269	1473	1447	1485		1418	1132		
	Cunningham	1228	1528	1472	1513		1479	1257		
<i>Beweging</i>										
	Minuten/dag	30	200	120	50	480	360	90	398	400

3.3.2 Rustmetabolisme

Onderstaande vragen waren toegepast om de resultaten van onderzoek 2 te analyseren.

Is er een verband tussen het energieverbruik in rust binnen en tussen beide geslachten?

Bij mannen en vrouwen varieerde de RMR respectievelijk van 900-1170 kcal en 850-1285 kcal. Het gemiddelde energieverbruik was 1115 kcal bij mannen en 960 kcal bij vrouwen.

Is er binnen en tussen beide geslachten een verschil in voedingsinname en energieverbruik in rust wanneer er wordt gekeken naar de lichaamslengte?

De onderzoekspopulatie gecategoriseerd op lengte leverde geen overeenkomsten op over voedingsinname en energieverbruik.

Is er een verband tussen de voedingsinname en het energieverbruik per individu?

Bij 83% (n=5) van de proefpersonen kwam de energie-inname via de voeding overeen met het energieverbruik dat gemeten is.

Is er een verschil in energieverbruik tussen kleine mensen en mensen met een normale lengte-gewicht verhouding, in de artikelen van Owen et al. (23) (24) met dezelfde leeftijd?

In alle leeftijdscategorieën was het gemiddelde energieverbruik van kleine mensen lager vergeleken met mensen met een normale lengte. Bij mannen varieerde het verschil in de leeftijd 31-40 jaar van 885 kcal tot 530 kcal in de leeftijd 41-50 jaar. Bij vrouwen in de leeftijd 18-30 jaar was er een verschil van 280 kcal.

Is er een overeenkomst tussen het berekende rustmetabolisme met formules vergeleken met de meting hiervan?

De Harris-Benedict formule gaf bij 33% (n=2) een overschatting van het energieverbruik in rust. In de andere gevallen waren de gemeten en berekende RMR met de Harris-Benedict formule niet afwijkend. De andere formules gaven een overschatting van de RMR.

3.3.3 Voeding en beweging

Bij 33% (n=3) en 66% (n=6) van alle proefpersonen was respectievelijk de vetinname hoger dan 35 En% en verzadigd vetinname hoger dan 10 En%. Bij 44% (n=4) van de personen was de inname van vezels, gebaseerd op de richtlijn (14 gram/1000 kcal), voldoende (35).

4. Conclusies en aanbevelingen

Dit hoofdstuk behandelt de zaken die geconcludeerd kunnen worden uit het literatuuronderzoek en onderzoek 1 en 2. Tevens worden op basis van de conclusies aanbevelingen gedaan.

4.1 Voeding, beweging en gewicht

Aandacht voor voeding en beweging bij het bereiken/behouden van een gezond gewicht bij kleine mensen is belangrijk. Dit wordt tevens door de doelgroep kleine mensen zelf aangegeven. Huidig zijn geen concrete getallen en referentiewaarden voor deze doelgroep beschikbaar. Het is in de huidige situatie alleen mogelijk een schatting te maken van het streefgewicht bij achondroplasie op basis van de lengte-gewichtcurven (20).

Het is onduidelijk of bestaande referentiewaarden zoals de norm voor macro- en micronutriënten opgesteld door de Gezondheidsraad en de Nederlandse Norm Gezond Bewegen bij kleine mensen van toepassing zijn. Daarbij komt dat het lastig is adviezen voor de gehele populatie kleine mensen te formuleren gezien de individuele diversiteit (onder andere gekeken naar soort groeistoornis, lengte, lichaamsverhouding en botdichtheid).

Bestaande formules om de energiebehoefte te berekenen zijn bij kleine mensen niet van toepassing, omdat deze formules op basis van lengte en gewicht berekend moeten worden. Deze variabelen zijn bij kleine mensen afwijkend van mensen met een normale lengte en gewicht. De meest valide methode om het rustmetabolisme of energiebehoefte in rust te bepalen is de (in)directe calorimetrie. Uit de indirecte calorimetrie meting uitgevoerd door de junioronderzoekers, kwam naar voren dat de berekende formules een overschatting gaven van het energieverbruik in rust van de proefpersonen.

Op basis van de uitgevoerde indirecte calorimetrie meting kan alleen advies op individueel niveau gegeven worden omdat de resultaten per individu te veel van elkaar afweken. Er kunnen geen uitspraken over de onderzoekspopulatie gedaan worden. Over het energieverbruik in rust en hoeveelheden voedingsmiddelen die nodig zijn op een dag kunnen geen aanbevelingen gedaan worden die gelden voor de gehele doelgroep kleine mensen.

Geconcludeerd kan worden dat in de toekomst grootschalig onderzoek benodigd is om meer inzicht te krijgen in macro- en micronutriëntenbehoeften van kleine mensen. Gezien de grote diversiteit onder kleine mensen is te adviseren de verschillende groeistoornissen afzonderlijk van elkaar te onderzoeken.

Om de energiebehoefte van kleine mensen per dag vast te stellen dienen daar toeslagfactoren bij opgeteld te worden. Er kunnen toeslagfactoren zijn voor o.a. activiteit, gewichtstoename en

metabole stress. De hoogte van de verschillende toeslagen behoren voor kleine mensen vastgesteld te worden met behulp van onderzoek. Op deze wijze kan met behulp van de (in)directe calorimetrie niet alleen het energieverbruik in rust maar ook van een gehele dag bepaald worden.

Uit onderzoek blijkt dat 30 minuten matig/intensief bewegen op een dag voor mensen met een normale lengte voldoende is voor een goede gezondheid(34). Omdat de hoeveelheid beweging voor kleine mensen nog nooit onderzocht is, zal aan hen ook 30 minuten geadviseerd worden omdat er geen specifieke informatie over te vinden is.

Met behulp van aanvullend onderzoek kunnen aan kleine mensen in de toekomst meer concrete referentiewaarden en adviezen gegeven worden over voeding en beweging zodat het bereiken/behouden van een gezond gewicht beter haalbaar is.

Verwacht wordt dat aanvullend onderzoek in de toekomst geen concrete adviezen voor kleine mensen op zal leveren, door de grote verschillen in lichaamssamenstelling die er bestaan. Van belang is wel dat professionals handvaten aangereikt krijgen zodat zij een klein mensen in de praktijk kunnen behandelen en/of begeleiden.

4.2 Interventieontwikkeling

Bij de keuze van de interventiemethodiek is rekening gehouden met de wens van de doelgroep en deze is afgewogen met de eigen mogelijkheden. Uit het veldonderzoek bleek dat de doelgroep bij voorkeur met behulp van internet geïnformeerd wil worden. Echter is het ontwerpen van een website geen reële optie aangezien dit tijdrovend is en expertise vereist. Tevens heeft de BVKM zelf een website via welke de doelgroep geïnformeerd kan worden. Er worden drie interventiemethodieken toegepast namelijk het ontwerpen van een brochure, workshop en schrijven van artikelen. Met behulp van deze interventiemethodieken worden doelen bereikt, aan de wens van de doelgroep voldaan en een zo groot mogelijk deel van de doelgroep bereikt.

Op het jubileum van de BVKM zal een workshop verzorgd worden. Deze workshop bestaat uit een informatief gedeelte en een interactief gedeelte. Met behulp van de workshop wordt de kennis van de kleine mensen vergroot en de bewustwording gestimuleerd. In de quiz kan de doelgroep zelf kiezen uit verschillende voedingsproducten. Waarna de keuze uitleg wordt gegeven over de producten. Op deze wijze kunnen de deelnemers de vooraf verkregen informatie toepassen en worden ze zich bewust van hun keuze. Voor de quiz zijn vragen gebruikt die ook in de enquête aan bod zijn gekomen. Dit biedt de mogelijkheid het effect van de interventie te meten door na te gaan of het aantal juiste antwoorden verbeterd is.

Om alle leden van de BVKM te bereiken zal een viertal artikelen geschreven worden voor het kwartaalblad ‘De Vriendschap’ van de vereniging. Dit blad wordt naar alle leden van de BVKM verstuurd en bereikt daarmee een groot gedeelte van de doelgroep. Deze artikelen in het kwartaalblad zullen in het teken staan van gewicht, voeding, beweging en uitleg over het onderzoek. Verder zal een brochure ontwikkeld worden die op een stand en tijdens de workshop bij het jubileum van de BVKM gepresenteerd wordt. Deze brochure zal naast informatie over gewicht, voeding en beweging voor kleine mensen, tips voor websites bevatten waar men verdere informatie kan vinden. De brochure zal tevens van de website van de BVKM te downloaden zijn. Op deze wijze worden de kleine mensen geïnformeerd via internet, waarmee het voldoet aan de wens van de doelgroep.

In dit onderzoek is er voor gekozen kleine mensen met behulp van een interventie meer praktische informatie aan te reiken omtrent de onderwerpen voeding, beweging en gewicht. Daarbij is een vertaalslag gemaakt van bestaand voorlichtingsmateriaal naar de situatie van de kleine mens met behulp van bevindingen uit wetenschappelijke literatuur en het veldonderzoek. Bestaand informatiemateriaal is namelijk vaak gebaseerd op richtlijnen en normen, deze zijn niet op kleine mensen van toepassing. Maar het informatiemateriaal bevat veelal algemene praktische tips en informatie zonder aanbevolen hoeveelheden, die daarom ook voor kleine mensen bruikbaar zijn. Zelf kan de doelgroep deze vertaalslag niet maken, aangezien uit de enquête blijkt dat een derde van de doelgroep aangeeft dat er geen informatie over voeding voor kleine mensen bestaat.

Met de interventie wordt getracht de kennis van de doelgroep op productniveau te vergroten. Uit het veldonderzoek bleek dat de doelgroep voldoende verstand had van voedingstoffen maar moeite had deze kennis op productniveau toe te passen. In de interventie wordt aandacht besteed aan de kennis op productniveau omtrent vetten, vezels en tussendoortjes. Deze kennis viel in het veldonderzoek namelijk laag uit. Door aandacht te besteden aan deze onderwerpen tijdens de interventie kan het gedrag: ‘Het kiezen van gezonde voedingsmiddelen’ en ‘het niet bewegen door belemmeringen’ van de doelgroep beïnvloedt worden. De houding van de doelgroep ten opzichte van verantwoord voedingsgedrag is in de huidige situatie al positief.

Tevens wordt aandacht besteed aan het bereiken/behouden van een gezond gewicht en mogelijkheden tot bewegen bij een kleine lengte. Op deze wijze wordt aan de vraag van de doelgroep om meer informatie voldaan. Met de interventie zal het voedingsgedrag en bewegingsgedrag positief gestimuleerd worden waardoor de doelgroep beter instaat zal zijn een gewenst gewicht te bereiken/ behouden. Het zal hierbij gaan om algemene tips en adviezen.

5. Discussie

Veldonderzoek was in het kader van dit onderwerp nodig om extra informatie te verzamelen over energieverbruik, voedingsinname, beweging en lichaamssamenstelling bij mensen met een groeistoornis. Hiervoor is onderzoek 2 uitgevoerd onder mensen met de groeistoornis achondroplasie. De resultaten van dit onderzoek zijn alleen geschikt gebleken om advies op individueel niveau te geven. Doordat de onderzoekspopulatie uit zes proefpersonen bestond was het niet mogelijk om verbanden of verschillen te ontdekken in de onderzoeksresultaten. Het was niet mogelijk de onderzoekspopulatie in categorieën van leeftijd, lengte en RMR in te delen. Daarbij kwam ook dat de resultaten uiteenlopend zijn. In de literatuur werd geconcludeerd dat de Harris-Benedict formule een onderschatting van het energieverbruik in rust gaf. In dit onderzoek gaf de formule bij 33% van de proefpersonen een overschatting van het energieverbruik in rust. Oorzaak hiervan kan te vinden zijn in de uitvoering van de meting als gevolg van een ijkingsfout van het zuurstofgebruik van de proefpersoon. Hiervoor is geen corrigerende factor gevonden waarna het energieverbruik in rust op basis van het koolstofdioxide percentage is berekend. Normaal wordt het energieverbruik in rust berekend aan de hand van het zuurstof percentage. Om deze reden was het ook niet mogelijk de RQ te berekenen.

De voedingsinname en het beweegpatroon van achondroplasten kon niet goed in kaart worden gebracht. Dit kan te maken hebben met sociaal wenselijkheid en onnauwkeurig invullen wat leidt tot onder- of overrapportage. De voedingsdagboeken waren niet allemaal duidelijk en volledig ingevuld met hoeveelheden. Gevolg hiervan is dat de voeding niet nauwkeurig naar de persoonlijke situatie berekend kon worden en een grove schatting is. Het was beter geweest om de voedingsinname na te vragen in een interview met de mogelijkheid tot doorvragen bij onduidelijkheden over hoeveelheden en soort voedingsmiddel. Voor bewegen geldt hetzelfde, hierbij zijn licht, matige en intensieve beweging nagevraagd. Dit zijn zaken die niet altijd makkelijk te rapporteren zijn.

Referenties

- (1) Rietman A, Bol W, Peeters B, Rieswijk L, van den Broek J, Cornel L. Gewicht en achondroplasia. Een onderzoek naar gezond gewicht bij mensen met achondroplasia. Wageningen: Wetenschapswinkel; 2008.
- (2) Hunter AG, Bankier A, Rogers JG, Sillence D, Scott Jr CI. Medical complications of achondroplasia: a multicentre patient review. *Journal of Medical Genetics*. 1998 March 2; 35: p. 705-712.
- (3) Stichting kind en groei. Kind en groei, kenniscentrum voor groei en ontwikkeling van het kind. [Online].; 2006-2007 [cited 17 april 2009.] Available from: <http://www.kindengroei.nl/site/index.php?id=44>.
- (4) Weekes CE. Controversies in the determination of energy requirements. *Proceedings of the Nutrition Society*. 2007; 66: p. 367-377.
- (5) Gezondheidsraad. Voedingsnormen, energie, eiwitten, vetten en verteerbare koolhydraten. Den Haag: 2001.
- (6) Voedingscentrum. Schijf van Vijf. 2008.
- (7) Owen OE, Smalley KJ, D'Alessio DA, Mozzoli MA, Knerr AN, Kendrick ZV, et al. Resting metabolic rate and body composition of achondroplastic dwarfs. *Medicine*. 1990; 69: p. 56-67.
- (8) Belangenvereniging van Kleine Mensen. Infotheek. Groeistoornissen. [Online].; n.d. [cited 13 mei 2009.] Available from: <http://www.bvkm.nl/groeistoornissen>.
- (9) Statistiek CBvd. Bevolkingstrends. Statistisch kwartaalblad over de demografie in Nederland. 3e kwartaal. Voorburg;; 2005.
- (10) Hecht JT, Hood OJ, Schwartz RJ, Hennessey JC, Bernhardt BA, Horton WA. Obesity in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*. 1988; 31: p. 597-602.
- (11) Voedingscentrum. Eerlijk over eten. [Online].; 2008 [cited 14 maart 2009.] Available from: <http://www.voedingscentrum.nl/EtenEnGezondheid/Gewicht/ondergewicht/>
- (12) Haugen HA, Chan LN, Li F. Indirect calorimetry: A practical guide for clinicians. *Nutrition in clinical practice*. 2007 August; 22: p. 377-388.
- (13) Hooks MA, Parks RB, Millkan WJ. Nutritional support for an achondroplastic dwarf: A case report. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*. 1986; 10(5): p. 533-534.

- (14) Mahan LK, Escott-Stump S. Krause's food, nutrition, & diet therapy. 11th ed. USA: Elsevier; 2004.
- (15) Becker-Woudstra G, van Kuijeren R, Linden-Wouters E. Voedingsanamnese; Mondelinge en schriftelijke methodieken voor het verzamelen van voedingsgegevens door middel van een interview. Utrecht: Lemma BV; 2002.
- (16) Baarda D, De Goede M, Teunissen J. Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek. 2nd ed. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2005.
- (17) Baarda D, De Goede M. Basisboek methoden en technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek. 4th ed. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2006.
- (18) Verschuren P, Doorewaard H. Het ontwerpen van een onderzoek Den Haag: Lemma; 2007.
- (19) Julsing T, Fischer M. Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff; 2007.
- (20) Hunter AG, Hecht JT, Scott Jr CI. Standard weight for height curves in achondroplasia. *American Journal of Medical Genetics*. 1996; 62: p. 255-261.
- (21) MOA Center for Marketing Intelligence & Research. Validiteit. [Online].; 2006 [cited 2009 maart 25.] Available from: <http://www.moaweb.nl/bibliotheek/digitaalwoordenboek/v/validiteit>
- (22) MOA Center for Marketing Intelligence & Research. Validiteit. [Online].; 2006 [cited 25 maart 2009.] Available from: <http://www.moaweb.nl/bibliotheek/digitaalwoordenboek/v/validiteit>
- (23) Owen OE, Kavle E, Owen RS, Polansky M, Caprio S, Mozzoli MA. A reappraisal of caloric requirements in healthy women. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 1986 July; 44: p. 1-19.
- (24) Owen OE, Holup JL, D'Alessio DA, Craig ES, Polansky M, Smalley KJ, et al. A reappraisal of the caloric requirements of men. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 1987; 46: p. 875-885.
- (25) Compher C, Frankenfield D, Keim N, Roth-Yousey L. Best practice methods to apply to measurement of resting metabolic rate in adults: a systematic review. *Journal of the American Dietetic Association*. 2006; p. 881-903.
- (26) MOA Center for Marketing Intelligence & Research. Experimentele variabelen. [Online].;

2006 [cited 20 maart 2009.] Available from: <http://www.moaweb.nl/bibliotheek/digitaal-woordenboek/v/experimentele-variabelen>

- (27) MOA Center for Marketing Intelligence & Research. Kwalitatief versus kwantitatief onderzoek. [Online].; 2006 [cited 25 maart 2009.] Available from: <http://www.moaweb.nl/bibliotheek/digitaal-woordenboek/k/kwalitatief-versus-kwantitatief-onderzoek>
- (28) Hall J. Little people of Ontario. Nutrition and the little person. [Online]. [cited 6 mei 2009.] Available from: http://www.lpo.on.ca/_pdf/Nutrition%20and%20the%20Little%20Person.pdf
- (29) Horton WA, Hall JG, Hecht JT. Achondroplasia. *Lancet*. 2007; 370: p. 162-172.
- (30) Fabricatore AN, Wadden TA. Obesity. *Annual review of clinical psychology*. 2006; 2: p. 357-377.
- (31) Parker DR, Lapane KL, Lasater TM, Carleton RA. Short stature and cardiovascular disease among men and women from two southeastern New England communities. *International Journal of Epidemiology*. 1998; 27: p. 970-975.
- (32) Wynn J, King TM, Gambello MJ, Waller DK, Hecht JT. Mortality in achondroplasia study: a 42-year follow-up. *American Journal of Medical Genetics Part A* 143A. 2007 May; 28: p. 2502-2511.
- (33) Hecht JT, Francomano CA, Horton WA, Annergerst JF. Mortality in achondroplasia. *American Journal of Human Genetics*. 1987; 41: p. 454-464.
- (34) Nederlandse Norm Gezond Bewegen. [Online].; n.d. [cited 17 mei 2009.] Available from: <http://www.bewegingsvraagstukken.nl/themas/NBN.html>.
- (35) Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Richtlijn voor de vezelconsumptie. Den Haag; 2006.
- (36) Houweling S, Kleefstra N, Mijnhou G, Zaat J, Bilo H. Effectief zoeken en beoordelen van medische literatuur; een handleiding voor de praktijk. 2nd ed. Apeldoorn: Langerhans School of Diabetes BV; 2008/2009.
- (37) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Osteoporose 2e herziene richtlijn. Utrecht: 2002.
- (38) Centraal Bureau voor de Statistiek. Bevolkingstrends. Statistisch kwartaalblad over de demografie in Nederland. 3e kwartaal. Voorburg: 2005.
- (39) NIGZ. Het instrument Preffi 2.0 in het kort. [Online].; n.d. [cited 16 maart 2009.] Available

from: <http://www.gbkwaliteit.nl/index.cfm?act=esite.tonen&pagina=1>

- (40) Satink T. HAN Scholar. Workshop Analyse. [Online].; 2008 [cited 7 april 2009.] Available from: <https://scholar.han.nl/sites/8-he-ips-80020/0809p34toegepastonderzoek/bronnen.aspx?RootFolder=%2fsites%2f8%2dHE%2dIPS%2d80020%2f0809P34ToegepastOnderzoek%2fDocumenten%2fPresentaties%20Kwalitatief%20onderzoek&View=%7b45635184%2d4559%2d4656%2dBB7A%2d23832F7>
- (41) Wynne HJ. Kennisbank Statistiek. [Online]. [cited 25 maart 2009. Available from: <http://www.kennisbankstatistiek.nl>
- (42) Trotter, TL; Hall, JG; Committee on Genetics. Health supervision for children with achondroplasia. *Pediatrics*. 2005 September; 3: p. 771-783.

Bijlage

Bijlage 1	Introductiebrief BVKM
Bijlage 2	Introductiebrief junior onderzoekers
Bijlage 3	Enquête
Bijlage 4	Codeboek
Bijlage 5	Brief Eet- en beweegdagboeken
Bijlage 6	Eetdagboek
Bijlage 7	Beweegdagboek
Bijlage 8	Literatuurregistratie
Bijlage 9	Informed consent

Bijlage 1 Introductiebrief BVKM



Postbus 2776 3500 GT Utrecht

aan: De heer/mevrouw

Utrecht , maandag 15 juni 2009

betreft: Enquête “Gezond gewicht voor kleine mensen”

Geacht lid,

Wij worden vandaag de dag -terecht- gewezen op gezond eten en verantwoord bewegen. Echter, de informatie hierover is alleen geschikt voor mensen met een gemiddelde lengte en lichaamsbouw. Voor kleine mensen is hierover helemaal niets bekend! Daar wil de BVKM -met uw hulp- verandering in brengen.

Vorig jaar heeft het bestuur al samenwerking gezocht met de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Wageningen (WUR). Doel van deze samenwerking: onderzoeken hoe kleine mensen een verantwoord gewicht kunnen bereiken en te behouden.

Vorig jaar is al onderzocht hoe een verantwoord gewicht kan worden vastgesteld. De resultaten zijn vastgelegd in het onderzoeksrapport Gewicht en Achondroplasie.

De volgende stap is het ontwikkelen van informatie die door kleine mensen kan worden gebruikt om een verantwoord gewicht te bereiken en te behouden. Bij dit onderzoek wordt eveneens samengewerkt met Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Wageningen (WUR). De uitvoering is in handen van de studenten van de opleiding “Voeding en Diëtetiek” van de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)

Bij dit onderzoek doen de onderzoekers een beroep op ons. Door middel van een schriftelijke enquête willen de onderzoekers beeld vormen hoe wij kleine mensen omgaan met voeding en beweging.

Bijgaand treft u de brief van de onderzoekers waarin de bedoelingen van het onderzoek uiteengezet zijn en een enquêteformulier.

Het bestuur hoopt op een grote respons vanuit onze vereniging zodat de onderzoekers in staat worden gesteld op maat gesneden informatiemateriaal te ontwikkelen, speciaal voor kleine mensen. Ik zou zeggen: Doe mee!

Namens het bestuur,

Mark de Groot

Voorzitter

Bijlage 2 Introductiebrief junior onderzoekers

Nijmegen, 6 april 2009

Betreft: bekendmaking onderzoek Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Geachte meneer/mevrouw,

Graag informeren wij u over het onderzoek dat wij gaan uitvoeren en hoe u daar een bijdrage aan kan leveren. Wij zijn drie studenten Voeding en Diëtetiek aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) te Nijmegen.

Vorig jaar heeft het bestuur van de BVKM aan de Wetenschapswinkel van de Wageningen Universiteit gevraagd onderzoek te doen naar wat een gezond gewicht is voor kleine mensen en hoe deze is vast te stellen. Met behulp van een telefonische enquête is dit onderzoek uitgevoerd. Mede door uw medewerking is dit een geslaagd project geworden. De resultaten zijn vastgelegd in het onderzoeksrapport "gewicht & Achondroplasie".

Nu wordt een volgende stap gezet. In aansluiting op het onderzoek dat vorig jaar heeft plaatsgevonden heeft het bestuur ons – drie studenten Diëtetiek aan de HAN te Nijmegen - gevraagd praktisch toepasbare informatie te verstrekken speciaal voor kleine mensen die een verantwoord gewicht willen bereiken en behouden. Hierover is binnen de wetenschappelijke wereld praktisch geen informatie bekend. Graag zouden wij de benodigde informatie willen verzamelen door het uitvoeren van een schriftelijke enquête. Met deze enquête willen wij u algemene vragen stellen over uw persoonlijke situatie en wat u weet over gezonde voeding en beweging. Tot slot willen wij u vragen over welke onderwerpen u meer zou willen weten. Met uw hulp kunnen wij een voorlichting opzetten die wij aan u willen laten zien op de jubileumbijeenkomst van de BVKM.

Het invullen van de enquête is op vrijwillige basis en de gegevens worden anoniem behandeld en verwerkt. U kunt de enquête tot **26 april 2009** versturen. De antwoorden van de kennisvragen zullen op de site van de BVKM geplaatst worden.

Na de schriftelijke enquête vragen wij van een aantal van u de medewerking voor een aanvullend onderzoek. Bij dit onderzoek, waarbij wij u in Nijmegen willen uitnodigen, meten wij de energiebehoefte van kleine mensen. Ook willen wij ingaan op uw voedingsinname en beweging. Uiteraard zullen alle onkosten aan u worden vergoed. Voor dit aanvullend onderzoek zijn wij op zoek naar mensen met de groeistoornis achondroplasie in de leeftijd 18 t/m 50 jaar die bereid zijn deel te nemen. Uiteraard worden uw persoonsgegevens anoniem verwerkt. Als u hieraan wilt meewerken kunt u dit **na de achterste pagina** op het enquête formulier aangeven.

Wij hopen u met deze brief voldoende te hebben geïnformeerd over dit unieke onderzoek. Met uw medewerking hopen wij u van praktische toepasbare informatie te voorzien waarmee u, ondanks uw groeistoornis, in staat zult zijn op een verantwoorde manier een gezond gewicht kunt bereiken en behouden.

Mocht u nog vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op. Onze contactgegevens treft u hieronder aan.

Met vriendelijke groet,
Pleun Appelhof
Johanna Rienks
Sanne de Win

Contactinformatie

✉ E-mail: johanna_rienks@hotmail.com

☎: 06 22 80 64 96

Enquête

‘Gezond gewicht voor kleine mensen’

De enquête bestaat uit 28 vragen. Tevens worden enkele algemene gegevens gevraagd. Wij verzoeken u deze enquête zo volledig mogelijk in te vullen. Bedankt!

Algemeen

In dit gedeelte zullen algemene gegevens nagevraagd worden. Op deze manier wordt een globaal beeld verkregen van u als persoon.

Geslacht

- Man
- Vrouw

Leeftijd:jaar

Lengte:cm

Gewicht:kg

Soort groeistoornis:

- Achondroplasie
- Anders, namelijk.....

Rookt u?

- Ja
- Nee

Wat is uw beroep?

.....

Wat is uw hoogst genoten opleiding?

.....

Voeding

Voeding speelt een belangrijke rol in het dagelijks leven. Je krijgt er energie door en het levert gezonde stoffen, zoals vitamines en mineralen. Er bestaat veel onduidelijkheid over voeding voor kleine mensen. Want wat is nou belangrijk voor u? In het gedeelte over voeding, zal er gevraagd worden naar uw houding en kennis over voeding. Het doel van de kennisvragen is om na te gaan wat u weet en aan welke informatie u eventueel nog behoefte heeft.

1. Het eten van gezonde voeding...

- ...vind ik belangrijk, omdat.....
.....
.....
- ...vind ik niet belangrijk, omdat.....
.....
.....

2. Welk tussendoortje hieronder bevat de meeste calorieën?

- 1 kiwi
- 1 kop drinkbouillon
- 1 pakje liga evergreen
- 4 handjes zoete popcorn

3. Welk van de onderstaande vetten is het gezondst?

- Verzadigd vet
- Onverzadigd vet
- Transvet

4. Welk vleessoort hieronder bevat de minste calorieën en het minste verzadigd vet?

- 1 stuk Kipfilet (100gram)
- 1 lapje gepaneerde Schnitzel (150 gram)
- 1 stuk Rookworst (100 gram)
- 1 stuk Saucijs (75 gram)

5. Het eten van vis...

- is niet belangrijk binnen een gezonde voeding
- is gezond maar hier bestaan geen adviezen voor
- wordt door het voedingscentrum 1 keer per twee weken geadviseerd
- wordt door het voedingscentrum 2 keer per week geadviseerd

6. Welk smeersel bevat het meeste verzadigde vet?

- Dieetmargarine
- Roomboter
- Halvarine
- Margarine

7. Welk beleg voor één boterham bevat het meeste verzadigde vet?

- Pindakaas
- Chocoladepasta
- Een plak 40+ kaas
- Vruchtenhagel

8. Om een gezond gewicht te behouden adviseer ik anderen om...?

- een vetarm dieet te volgen.
- een koolhydraatarm dieet te volgen.
- gevarieerd te eten.
- een streng caloriearm dieet te volgen.

9. Welke stelling over de functie van voedingsvezels in mijn lichaam is onjuist?

- Voedingsvezels zorgen voor een goede stoelgang.
- Voedingsvezels geven een verzadigd gevoel.
- Voedingsvezels hebben geen functie in mijn lichaam en komen er met de ontlasting weer uit.
- Voedingsvezels zorgen voor vermindering van de vet- en cholesterolopname in de darm.

10. Welk product bevat de meeste voedingsvezels?

- 1 wit bolletje
- 1 opscheplepel gekookte prei
- 1 stukje kipfilet
- 1 opscheplepel zilvervliesrijst

Beweging

Ook beweging speelt een belangrijke rol in het dagelijks leven. Voldoende bewegen houdt je fit en voorkomt soms zelfs lichamelijke klachten. Maar wat is voor u nou voldoende beweging?

In het gedeelte over beweging, zal er gevraagd worden naar uw houding tegenover beweging, maar ook naar uw kennis. Het doel van de kennisvragen is om na te gaan wat u weet en aan welke informatie met betrekking tot bewegen u eventueel nog behoefte heeft.

11. Voldoende beweging op een dag...

... vind ik belangrijk, omdat.....

.....
.....

... vind ik niet belangrijk, omdat.....

.....
.....

12. Welke van de onderstaande activiteiten levert *geen* bijdrage aan het behalen van dagelijkse beweging?

- Sporten
- Huishoudelijke werkzaamheden
- Kantoorwerk
- Korte wandeling

13. Ondervindt u belemmeringen bij het bewegen?

- Nee
- Ja, namelijk:
 - Geen energie
 - De sport/ beweging is moeilijk uit te voeren in verband met mijn lengte
 - Lichamelijke klachten
 - Ik voel me bekeken wanneer ik sport of beweeg in het openbaar
 - Ik kan niet bewegen
 - Anders, namelijk.....

Informatiebronnen

Informatie over voeding, beweging en gewicht is te vinden in verschillende bronnen. In het gedeelte over informatiebronnen, zal gevraagd worden waar en welke informatie u zoekt met betrekking tot deze onderwerpen. Het schetst een beeld over de behoeftes die u hier wel of niet aan hebt.

Gebruikt u informatiebronnen over gezonde voeding, gezond gewicht en/of beweging? Indien u **wel** informatiebronnen gebruikt, kunt u aankruisen welke informatie u daaruit gebruikt? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk. Wanneer u **geen** informatiebronnen gebruikt, kunt u aankruisen waarom niet. Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

14. Informatie over voeding

Wanneer ik informatiebronnen gebruik, zoek ik naar informatie over:

- Groente
 - Fruit
 - Vlees/vis/vegetarisch
 - Brood en/of broodvervangers
 - Melkproducten
 - Snoep/koek/snacks
 - Dranken
 - Koolhydraten
 - Eiwitten
 - Vetten
 - vezels
 - Bereidingswijzen
 - Portiegroottes
 - Hoeveelheden
 - Anders, namelijk.....
-

Ik gebruik **geen** informatiebronnen omdat....

- ... er geen informatie bestaat over voeding bij kleine mensen.
 - ... ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over voeding te zoeken.
 - ... ik zelf let op wat ik eet.
 - Anders, namelijk.....
-

15. Informatie over beweging

Ik gebruik **wel** informatiebronnen, hierin zoek ik naar:

- Hoelang ik op een dag moet bewegen.
- De soort beweging waarbij ik het minst last heb van klachten.
- Anders, namelijk.....

.....
Ik gebruik **geen** informatiebronnen omdat....

- ... er geen informatie bestaat over beweging bij kleine mensen.
- ... ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over beweging te zoeken.
- ... ik zelf let op mijn beweegpatroon.

Anders, namelijk.....
.....

16. Informatie over gewicht

Ik gebruik **wel** informatiebronnen, hierin zoek ik naar:

Wat een gezond gewicht is voor mij.

Anders, namelijk.....
.....

Ik gebruik **geen** informatiebronnen omdat....

- ... er geen informatie bestaat over gezond gewicht bij kleine mensen.
- ... ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over gewicht te zoeken.
- ... ik zelf mijn gewicht in de gaten houd.

Anders, namelijk.....
.....

17. De gevonden informatie over gezonde voeding, beweging en gewicht...

- ... pas ik meestal toe in mijn leefstijl.
- ... pas ik soms toe in mijn leefstijl.
- ... pas ik nooit toe in mijn leefstijl.

18. Kunt u aangeven of u meer informatie over voeding, beweging of gezond gewicht zou willen hebben. Zo ja, over welke onderwerpen?

Voeding

Hierover wil ik geen informatie.

Ik wil meer informatie over.....
.....

Beweging

Hierover wil ik geen informatie.

Ik wil meer informatie over.....
.....

Gezond gewicht

Hierover wil ik geen informatie.

Ik wil meer informatie over.....
.....

.....

19. Wat is voor u een prettige manier om geïnformeerd te worden over voeding, beweging en handhaving gewicht?

- Internet (website)
- Brochure of folder
- Voorlichtingsbijeenkomst
- Workshop
- Persoonlijk gesprek
- Anders, namelijk.....

20. Waar denkt u dat betrouwbare informatie over voeding, beweging en gezond gewicht te vinden is? (Er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- Site van de overheid zoals het Voedingscentrum
- In een tijdschrift bijvoorbeeld de rubriek 'Gezondheid' in het tijdschrift 'Libelle'
- Op internet via een zoekmachine
- In een vakblad zoals 'Voeding Nu'

Boodschappen

Het doen van boodschappen doet ieder op zijn eigen manier. Voor u kan het echter problemen met zich meebrengen. In dit gedeelte zal gevraagd worden naar uw houding tegenover boodschappen doen, wat als doel heeft eventuele belemmeringen hierbij in kaart te brengen.

21. Waar doet u uw boodschappen en waarom? (er meerdere antwoorden mogelijk)

- In de supermarkt (zelfbedieningswinkel), omdat.....
.....
- Online via internet, omdat.....
.....
- Op de markt, omdat.....
.....
- Speciaalzaak (slager, bakker etc.), omdat.....
.....
- Anders, namelijk.....
.....

22. Denkt u dat u gezonde keuzes kunt maken in een zelfbedieningswinkel? En waarom? (Er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee,
 - ik weet niet welke producten gezonder zijn dan andere.
 - ik vind gezond eten niet belangrijk.
 - ik kan gezonde producten niet pakken.
 - ik kan bepaalde producten niet zien, dus ik loop eraan voorbij.
 - Anders, namelijk.....

- Ja:
 - ik vraag hulp wanneer ik ergens niet bij kan.
 - ik weet wat gezonde producten zijn, ik ben hierover geïnformeerd.
 - Anders, namelijk.....

23. Zijn er producten die u soms niet neemt omdat u er niet bij kunt? (Er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee
- Ja, namelijk:
 - Melkproducten
 - Groenten
 - Fruit
 - Brood
 - Deegwaren
 - Vlees/ vis/ vleesvervangers
 - Sauzen
 - Anders, namelijk.....

Gewicht

*Gewichtsproblemen, zoals het te licht of te zwaar zijn, zijn een veel voorkomend probleem in de gehele wereld. Voor u is het misschien extra moeilijk te bepalen welk gewicht bij u past. Wat is voor u nou een gezond gewicht?
In dit onderdeel worden vragen gesteld over uw kijk en houding met betrekking tot uw gewicht.*

24. Hebt u moeite een stabiel gewicht te behouden?

- Ja
- Soms
- Nee

25. Hebt u het idee dat u onbedoeld lichter of zwaarder wordt?

- Ja
- Soms
- Nee

26. Wat vindt u van uw lichaamsgewicht?

- Ik vind mezelf te licht.
- Ik ben tevreden met mijn gewicht.
- Ik vind mezelf te zwaar.

27. Bent u bereid om uw leefstijl aan te passen om gewichtsproblemen te voorkomen of verminderen?

- Ja, omdat.....
.....
- Nee, omdat.....
.....

Overig

28. Hebt u tips met betrekking tot beweging, voeding, gewicht of informatiebronnen hierover, voor andere mensen die door een groeistoornis klein blijven?

Voeding:
.....

Beweging:
.....

Gewicht:
.....

Informatiebronnen:
.....

U kunt de ingevulde enquête en eventueel onderstaande formulier terugsturen in de toegevoegde retour envelop. Een postzegel is niet nodig.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Pleun Appelhof
Johanna Rienks
Sanne de Win

Zie volgende pagina voor het aanvullende onderzoek.

Informatie over het aanvullende onderzoek

Voor het aanvullend onderzoek zijn wij op zoek naar mensen met de groeistoornis achondroplasie in de leeftijdscategorie 18 t/m 50 jaar. Wij gaan een indirecte calorimetrie uitvoeren. Dit betekent dat wij uw energieverbruik in rust gaan meten. Voor u persoonlijk kan dan een schatting gemaakt worden van uw energiebehoefte. Dit is natuurlijk erg interessant om te weten!

Om een betrouwbare meting uit te kunnen voeren is het belangrijk dat u 8 uur, voorafgaand aan de meting, nuchter bent en de dag ervoor niet intensief gesport heeft. Daarom zal de meting in de ochtend plaats vinden. Voor het meten van het energieverbruik in rust, dient u 10 minuten in en uit te ademen in een kap. Dit is zittend. U dient 20 minuten, voor aanvang van de meting, aanwezig te zijn. Dit om aan de omgeving te wennen en tot rust te komen. Na afloop van de meting is er een broodje en koffie en thee.

Dit onderzoek wordt in Nijmegen of Wageningen uitgevoerd, bij voorkeur zijn wij op zoek naar mensen die in deze omgeving wonen/werken om een lange reistijd te voorkomen.

De meting zal begin mei plaatsvinden, de precieze datum is nog niet bekend. Indien u bereidt bent deel te nemen aan het onderzoek, dan zult u zo snel mogelijk van de datum op de hoogte worden gebracht.

Hebt u de groeistoornis achondroplasie en bent u in de leeftijdscategorie 18 t/m 50 jaar? Dan kunt u hieronder aangeven of u bereid bent mee te werken aan het onderzoek.

Ik ben **bereid** mee te werken aan het onderzoek, hieronder vul ik mijn contactgegevens in waarop ik benaderd wil worden (vermeld eventueel tijd waarop u bereikbaar bent).

Naam:

Adres (optioneel):

Telefoonnummer:

E-mailadres:

Eventuele beschikbare tijd/dagen/data:

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 4 Codeboek

In tabel 1 staat op welke manier de enquêtes verwerkt en geanalyseerd worden in een spreadsheet. De spreadsheet is zo ontworpen dat de kolommen de vragen bevatten en elke rij de antwoorden van een andere respondent. De antwoordmogelijkheden bij de vragen zijn vertaald naar codes. Per vraag wordt het antwoord weergegeven met een code, waardoor de datamatrix overzichtelijk blijft. De open vragen leveren veel antwoorden en gegevens op. De antwoorden op de open vragen zijn vooral verschillend in de manier waarop ze geformuleerd worden, de kern van het antwoord kan overeenkomen. In de kolom 'indeling' staan de groepen, waarin de antwoorden op de open vragen ingedeeld worden. Op deze manier zijn de antwoorden op de vragen makkelijker te interpreteren. Tot slot staat in de laatste kolom het aantal keer dat een antwoord gegeven is en het percentage van het totaal.

Tabel 1. Verwerken enquêtes in een spreadsheet.

Kolom in Excel	Onderwerp	Enquêtevraag	Betekenis	Indeling	N (%)
B	Respondentnummer		Code		Totaal N=53
C		Geslacht	1 = Man 2 = Vrouw		23 (42) 30 (58)
D		Leeftijd	Leeftijd invullen	18-30 jaar 31-40 jaar 41-50 jaar 51-60 jaar > 60 jaar	10 (19) 14 (26) 17 (32) 6 (11) 6 (11)
E		Lengte	Lengte in cm invullen	< 109 cm 109-120 cm 121-130 cm 131-140 cm 141-150 cm > 150 cm	2 (4) 13 (25) 15 (28) 15 (28) 5 (9) 3 (6)
F		Gewicht	Gewicht in kg invullen	21-30 kg 31-40 kg 41-50 kg 51-60 kg 61-70 kg > 70 kg	2 (4) 8 (15) 14 (26) 18 (34) 4 (8) 7 (13)
G		Soort groeistoornis	1 = Achondroplasia 2 = Anders	Achondroplasia Anders	29 (55) 24 (45)

H		Groeistoornis invullen	<u>Groeistoornis oorzaken indelen op:</u> <u>Primaire groeistoornissen:</u> Syndromen 1 (2) Skeletdysplasieën (inclusief achondroplasia) 44 (83) Intra/uteriene groeivertraging 1 (2) <u>Secundaire groeistoornissen:</u> Ondervoeding 1 (2) Endocriene of hormonale afwijkingen 1 (2) Iatrogeen kleine gestalte 1 (2) Anders/onbekend 4 (7)	
I	Rookt u?	1 = Ja 2 = Nee		3 (6) 50 (94)
J	Wat is uw beroep?	Beroep invullen	<u>Sectoren:</u> Bouwnijverheid 1 (2) Zorg 5 (9) Onderwijs 4 (8) Transport en logistiek 1 (2) Overheid 1 (2) Financieel-economisch 16 (30) Metaal en techniek 5 (9) Ondernemer 2 (4) Wetenschap 1 (2) Student 1 (2) Vrijwilliger 1 (2) WAO 3 (6) Pensioen 5 (9) Geen/niet omschreven/anders 7 (13)	
K	Wat is uw hoogst genoten opleiding?	Opleiding invullen	Basisschool 1 (2) VMBO 9 (17) HAVO 1 (2) VWO 1 (3) MBO 23 (42) HBO 11 (21) WO 7 (13) Anders 1 (2)	

Kolom in Excel	Onderwerp	Enquêtevraag	Betekenis	Indeling	N (%)
	Respondentnummer		Code		Totaal N=52
L	Vraag 1	Het eten van gezonde voeding	1 = vind ik belangrijk 2 = vind ik niet belangrijk	Belangrijk Niet belangrijk	50 (96) 1 (2)
M			reden invullen	<u>Belangrijk, omdat:</u> - om een gezond gewicht te behouden - om gezond te blijven/voor een goede gezondheid - voor mijn uiterlijk - om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen - door mijn opvoeding - om lichamelijk fit/gezond te blijven (verminderen klachten en voorkomen ziekte) - anders:	13 (19) 23 (33) 2 (3) 5 (7) 1 (1) 21 (30) 4 (6)
				<u>Niet belangrijk omdat:</u> - ik alles eet wat ik lekker vind alleen niet teveel	1 (1)
N	Vraag 2	Welk tussendoortje hieronder bevat de meeste calorieën?	1 = 1 kiwi 2 = 1 kop drinkbouillon 3 = 1 pakje liga evergreen 4 = 4 handjes zoete popcorn		3 (6) 3 (6) 17 (35) 26 (53)
O	Vraag 3	Welk van de onderstaande vetten is het gezondst?	1 = Verzadigd vet 2 = Onverzadigd vet 3 = Transvet		7 (14) 41 (84) 1 (2)
P	Vraag 4	Welk vleessoort hieronder bevat de minste calorieën en het minste verzadigd vet?	1 = 1 stuk Kipfilet (100gram) 2 = 1 lapje gepaneerde Schnitzel (150 gram) 3 = 1 stuk Rookworst (100 gram) 4 = 1 stuk Saucijs (75 gram)		46 (94) 1 (2) 2 (4) 0 (0)

Q	Vraag 5	Het eten van vis	1 = is niet belangrijk binnen een gezonde voeding	0 (0)
			2 = is gezond maar hier bestaan geen adviezen voor	0 (0)
			3 = wordt door het voedingscentrum 1 keer per twee weken geadviseerd	6 (12)
			4 = wordt door het voedingscentrum 2 keer per week geadviseerd	43 (88)
R	Vraag 6	Welk smeersel bevat het meeste verzadigde vet?	1 = Dieetmargarine	2 (4)
			2 = Roomboter	40 (80)
			3 = Halvarine	4 (8)
			4 = Margarine	4 (8)
S	Vraag 7	Welk beleg voor één boterham bevat het meeste verzadigde vet?	1 = Pindakaas	13 (26)
			2 = Chocoladepasta	16 (32)
			3 = Een plak 40+ kaas	19 (38)
			4 = Vruchtenhagel	2 (4)
T	Vraag 8	Om een gezond gewicht te behouden adviseer ik anderen om.....?	1 = een vetarm dieet te volgen.	2 (4)
			2 = een koolhydraatarm dieet te volgen.	0 (2)
			3 = gevarieerd te eten.	45 (92)
			4 = een streng caloriearm dieet te volgen.	2 (4)
U	Vraag 9	Welke stelling over de functie van voedingsvezels in mijn lichaam is onjuist?	1 = Voedingsvezels zorgen voor een goede stoelgang.	10 (20)
			2 = Voedingsvezels geven een verzadigd gevoel.	2 (4)
			3 = Voedingsvezels hebben geen functie in mijn lichaam en komen er met de ontlasting weer uit.	31 (61)
			4 = Voedingsvezels zorgen voor vermindering van de vet- en cholesterolopname in de darm.	8 (16)
V	Vraag 10	Welk product bevat de meeste voedingsvezels?	1 = 1 wit bolletje	5 (10)
			2 = 1 opscheplepel gekookte prei	5 (10)
			3 = 1 stukje kipfilet	0 (0)
			4 = 1 opscheplepel zilvervliesrijst	40 (80)

W	Vraag 11	Voldoende beweging op een dag	1 = vind ik belangrijk 2 = vind ik niet belangrijk		49 (94) 3 (6)
X			Reden invullen	<u>Belangrijk:</u> - om een gezond gewicht te behouden - om gezond te blijven/voor een goede gezondheid - om lichamelijk/fit gezond te blijven - om geestelijk/mentaal fit te blijven - om energie te verbranden - spieropbouw/soepel blijven - ontspanning - lekker in mijn vel zitten - anders/geen reden ingevuld	6 (8) 7 (9) 27 (35) 1 (1) 9 (12) 12 (16) 1 (1) 6 (8) 5 (6)
				<u>Niet belangrijk:</u> - mijn beroep hierin voorziet - je lichaam dan slijt - ik kan niet veel lopen en bewegen	1 (1) 1 (1) 1 (1)
Y	Vraag 12	Welke van de onderstaande activiteiten levert geen bijdrage aan het behalen van dagelijkse beweging?	1 = Sporten 2 = Huishoudelijke werkzaamheden 3 = Kantoorwerk 4 = Korte wandeling		0 (0) 0 (0) 50 (100) 0 (0)
Z	Vraag 13	Ondervindt u belemmeringen bij het bewegen?	1 = Nee 2 = Ja		14 (27) 38 (73)
AA			A = Geen energie B = De sport/beweging is moeilijk uit te voeren in verband met mijn lengte C = Lichamelijke klachten D = Ik voel me bekeken wanneer ik sport of beweeg in het openbaar E = Ik kan niet bewegen F = Anders		7 (11) 14 (22) 24 (38) 4 (6) 0 (0) 15 (23)
AB			reden invullen		

AC	Vraag 14	Informatie over voeding	<u>Wel informatie</u>	
			1 = Groente	8 (7)
			2 = Fruit	9 (8)
			3 = Vlees/vis/vegetarisch	12 (10)
			4 = Brood en/of broodvervangers	6 (5)
			5 = Melkproducten	2 (2)
			6 = Snoep/koek/snacks	5 (4)
			7 = Dranken	4 (3)
			8 = Koolhydraten	11 (9)
			9 = Eiwitten	7 (6)
			10 = Vetten	16 (14)
			11 = Vezels	9 (8)
			12 = Bereidingswijzen	12 (10)
			13 = Portiegroottes	5 (4)
			14 = Hoeveelheden	4 (3)
			15 = Anders en reden invullen	8 (7)
			<u>Geen informatie</u>	
			16 = er geen informatie bestaat over voeding bij kleine mensen.	12 (31)
			17 = ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over voeding te zoeken.	2 (5)
18 = ik zelf let op wat ik eet.	20 (51)			
19 = Anders en reden invullen	4 (10)			
	Niet ingevuld	1		
AD	Vraag 15	Informatie over beweging	<u>Wel informatie</u>	
			1 = Hoelang ik op een dag moet bewegen	4 (15)
			2 = De soort beweging waarbij ik het minst last heb van klachten.	16 (62)
			3 = Anders en reden invullen	6 (23)
			<u>Geen informatie</u>	
			4 = er geen informatie bestaat over beweging bij kleine mensen.	12 (29)
			5 = ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over beweging te zoeken.	8 (20)
6 = ik zelf let op mijn beweegpatroon.	16 (39)			

			7 = Anders en reden invullen	5 (12)
			Niet ingevuld	2
AE	Vraag 16	Informatie over gewicht	<u>Wel informatie</u> 1 = wat een gezond gewicht is voor mij. 2 = anders en reden invullen	11 (69) 5 (31)
			<u>Geen informatie</u> 3 = er geen informatie bestaat over gezond gewicht bij kleine mensen. 4 = ik er nooit bij stil heb gestaan informatie over gewicht te zoeken. 5 = ik zelf mijn gewicht in de gaten houd. 6 = Anders en reden invullen	18 (43) 2 (5) 18 (43) 4 (10)
			Niet ingevuld	3
			Reden invullen	2
			- samen met diëtisten - ik ben gewoon te zwaar	6
			- de verhouding lengte-gewicht niet uit te rekenen valt bij kleine mensen zover ik weet samen met diëtiste - ik hoef er niet op te letten gaat vanzelf goed met mijn manier van leven	
AF	Vraag 17	De gevonden informatie over gezonde voeding, beweging en gewicht	1 = pas ik meestal toe in mijn leefstijl. 2 = pas ik soms toe in mijn leefstijl. 3 = pas ik nooit toe in mijn leefstijl.	18 (40) 25 (56) 2 (4)
			Niet ingevuld	7
AG	Vraag 18	Kunt u aangeven of u meer informatie over voeding, beweging of gezond gewicht zou willen hebben. Zo ja, over welke onderwerpen?	Voeding 1 = Hierover wil ik geen informatie 2 = Invullen waarover meer informatie Beweging 3 = Hierover wil ik geen informatie 4 = Invullen waarover meer informatie Gezond gewicht	25 (51) 24 (49) 24 (46) 22 (48)

			5 = Hierover wil ik geen informatie 6 = Invullen waarover meer informatie	16 (32) 34 (68)
			Niet ingevuld	2
AH	Vraag 19	Wat is voor u een prettige manier om geïnformeerd te worden over voeding, beweging en handhaving gewicht?	1 = Internet (website) 2 = Brochure of folder 3 = Voorlichtingsbijeenkomst 4 = Workshop 5 = Persoonlijk gesprek 6 = Anders en reden invullen	28 (32) 18 (20) 8 (9) 14 (16) 17 (19) 3 (3)
			Niet ingevuld	2
			Reden invullen	- wat er verder nog is - bepaal ik zelf - geen
AI	Vraag 20	Waar doet u uw boodschappen en waarom? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.	1 = Site van de overheid zoals het Voedingscentrum 2 = In een tijdschrift bijvoorbeeld de rubriek 'Gezondheid' in het tijdschrift 'Libelle' 3 = Op internet via een zoekmachine 4 = In een vakblad zoals 'Voeding Nu'	41 (46) 10 (11) 15 (17) 23 (26)
			NVT/anders/niet ingevuld	4
AJ	Vraag 21	Waar doet u uw boodschappen en waarom? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.	1 = In de supermarkt (zelfbedieningswinkel) en reden invullen 2 = Online via internet en reden invullen 3 = Op de markt en reden invullen 4 = Speciaalzaak en reden invullen 5 = Anders invullen	47 (49) 6 (6) 20 (21) 18 (19) 5 (5)
			NVT	1
AK	Vraag 22	Denkt u dat u gezonde keuzes kunt maken in een zelfbedieningswinkel?	1 = Nee 2 = Ja	5 (9) 49 (91)
AL		En waarom? Er zijn meerdere antwoorden	A = ik weet niet welke producten gezonder zijn dan andere.	4 (5)

		mogelijk.	B = ik vind gezond eten niet belangrijk. C = ik kan gezonde producten niet pakken. D = ik kan bepaalde producten niet zien, dus ik loop eraan voorbij E = Anders invullen F = ik vraag hulp wanneer ik ergens niet bij kan. G = ik weet wat gezonde producten zijn, ik ben hierover geïnformeerd. H = Anders invullen	0 (0) 0 (0) 3 (4) 2 (3) 34 (45) 25 (33) 8 (11)
AM			Reden invullen	
AN	Vraag 23	Zijn er producten die u soms niet neemt omdat u er niet bij kunt?	1 = Nee 2 = Ja A = Melkproducten B = Groenten C = Fruit D = Brood E = Deegwaren F = Vlees/ vis/ vleesvervangers G = Sauzen H = Anders invullen	38 (73) 14 (27) 2 (8) 4 (17) 2 (8) 2 (8) 1 (4) 4 (17) 1 (4) 8 (33)
AO			Reden invullen	- soms, maar kan nu even niets bedenken - bepaald product, slechte dag neem ik een ander merk mee - hangt van de supermarkt af - blikjes drinken/water - als ik nog niet zeker weet welk product ik nu precies wil neem ik soms het makkelijker te pakken product voor mij in zelfde soort - alleen als ik lekkere trek heb - wat achteraan ligt - niet soort-gebonden want afhankelijk waar het staat en of ik het kan zien. Bijv. Van de groenten kan ik wel bij de paprika's maar

				niet bij de aubergines.	
AP	Vraag 24	Hebt u moeite een stabiel gewicht te behouden?	1 = Ja 2 = Soms 3 = Nee		14 (26) 19 (37) 19 (37)
AQ	Vraag 25	Hebt u het idee dat u onbedoeld lichter of zwaarder wordt?	1 = Ja 2 = Soms 3 = Nee		15 (29) 20 (38) 17 (33)
AR	Vraag 26	Wat vindt u van uw lichaamsgewicht?	1 = Ik vind mezelf te licht. 2 = Ik ben tevreden met mijn gewicht. 3 = Ik vind mezelf te zwaar.		1 (2) 22 (43) 28 (55)
AS	Vraag 27	Bent u bereid om uw leefstijl aan te passen om gewichtsproblemen te voorkomen of verminderen?	1 = Ja 2 = Nee		44 (85) 8 (15)
AT			Reden invullen	<u>Ja, omdat:</u> - lichamelijke klachten (achteruitgang) tegen te gaan - ik graag gezond en fit wil blijven - ik af wil vallen/ mezelf zwaar vind - ik al onder behandeling ben - alleen als het nodig is - anders/geen reden	15 (29) 15 (29) 6 (12) 2 (4) 2 (4) 4 (8)
				<u>Nee omdat:</u> - ik ben tevreden met mijn huidige gewicht - anders/geen reden	5 (10) 3 (6)
AU	Vraag 28	Hebt u tips m.b.t. beweging, voeding, gewicht of informatiebronnen hierover, voor andere kleine mensen?	1 = Voeding en reden invullen 2 = Beweging en reden invullen 3 = Gewicht en reden invullen 4 = Informatiebronnen en reden invullen	Voeding Bewegen Gewicht Informatiebronnen Niet ingevuld	22 29 16 12 17

Bijlage 5 Brief eet- en beweegdagboeken

Nijmegen, 14 mei 2009

Betreft: eet- en beweegdagboeken

Geachte meneer/mevrouw,

Allereerst willen we u hartelijk danken voor het terugsturen van de enquête en dat u bereid bent mee te werken aan ons onderzoek!

Deel van het onderzoek is het invullen van een eet- en beweegdagboek. In deze brief vindt u een toelichting bij het invullen van deze dagboeken.

Het eet- en beweegdagboek geven inzicht in uw voedings- en beweegpatroon. Er wordt duidelijk hoeveel u beweegt, wat en hoeveel u precies eet en drinkt. Deze gegevens zullen verwerkt worden in een daarvoor bestemd voedingsberekeningsprogramma.

Aan de hand hiervan kunnen eventuele overeenkomsten en knelpunten met betrekking tot het voedings- en beweegpatroon helpen bij het verdere onderzoek naar 'Gezond gewicht bij kleine mensen'.

Aandachtspunten bij het invullen van het eetdagboek

Het eetdagboek dient 2 doordeweekse dagen en 1 weekenddag ingevuld te worden.

Vul het eetdagboek *nauwkeurig* in! Belangrijk om te benoemen is:

- De hoeveelheden (bijvoorbeeld 1 glas, longdrinkglas, snee, plak, beker, koffiekopje, theelepels, gram etc.);
- Het soort voedingsmiddel (bijvoorbeeld wit, volkoren, bruin, light, mager, halfvol, vol etc. Maar ook de soort groente, het soort vlees en het soort dessert.)
- De manier waarop het product bereid is (bijvoorbeeld bakken, grillen, koken, stomen, frituren etc.) en welke bereidingsvetten en de hoeveelheid daarvan gebruikt is.
- Vermeld ook of u zout toevoegt aan uw eten.

Tip: Leg het eetdagboekje in de keuken, zodat u na elke consumptie direct kunt noteren wat u inneemt. Hierdoor verkleint u de kans dat er dingen vergeten worden.

Aandachtspunten bij het invullen van het beweegdagboek

Het beweegdagboek geeft een algemeen beeld van de soort en hoeveelheid beweging van u per week. Deze beweging kan plaatsvinden tijdens uw werk, in uw vrije tijd en/of wanneer u naar uw werk gaat. Probeer dit voor een gemiddelde week zo nauwkeurig mogelijk in te vullen.

Tip: Op de achterzijde van het papier kunt u eventueel per dag bijhouden, hoeveel u heeft bewogen. Aan het einde van de week kunt u het totaal optellen en op het beweegdagboek invullen.

De ingevulde eet- en beweegdagboeken kunt u terugsturen in bijgevoegde retourenvelop. Een postzegel is niet nodig.

Mocht u nog vragen hebben, neem dan gerust contact met ons op. Onze contactgegevens treft u hieronder aan.

Met vriendelijke groet,
Pleun Appelhof
Johanna Rienks
Sanne de Win

Contactinformatie

✉ E-mail: johanna_rienks@hotmail.com

☎: 06 22 80 64 96

Bijlage 6 Eetdagboek

DAG 1	Eetdagboek		
Datum:	VOEDINGSMIDDEL	HOEEVEELHEID	BEREIDING
Ontbijt	Brood, soort:		
	Beschuit/cracker/knäckebröd:		
	Ontbijtgranen, soort:		
	Broodsmearsel, soort:		
	Hartig beleg, soort:		
	Zoet beleg, soort:		
	Melkproduct, soort:		
	Drank, soort:		
In de ochtend	Drank, soort:		
	Tussendoortje, soort:		
Tussen de middag	<i>Broodmaaltijd</i>		
	Brood, soort:		
	Beschuit/cracker/knäckebröd		
	Broodsmearsel, soort:		
	Hartig beleg, soort:		
	Zoet beleg, soort:		
	<i>Warme maaltijd</i>		
	Aardappelen/rijst/pasta, soort:		
	Groente, soort:		
	Vlees/vleesvervanging, soort:		
	Margarine/boter/bak & braad/olie, soort:		
	Gebruik zout Ja/ Nee		
	Saus/jus		
	Dessert, soort:		

	Drank, soort:		
In de loop van de middag	Drank, soort:		
	Tussendoortje, soort:		
Avondmaaltijd	<u>Broodmaaltijd</u>		
	Brood, soort:		
	Beschuit/cracker/knäckebröd:		
	Ontbijtgranen, soort:		
	Broodsmearsel, soort:		
	Hartig beleg, soort:		
	Zoet beleg, soort:		
	<u>Warme maaltijd</u>		
	Aardappelen/rijst/pasta, soort:		
	Groente, soort:		
	Vlees/vleesvervanging, soort:		
	Margarine/boter/bak & braad/olie, soort:		
	Gebruik zout Ja/ Nee		
	Saus/jus		
	Dessert, soort:		
Drank, soort:			
In de loop van de avond/'s nachts	Drank, soort:		
	Tussendoortje, soort:		
Bijzonderheden			

Het Beweegdagboek		
SOORT ACTIVITEIT		
Woon/werkverkeer	Aantal dagen per week	Gemiddelde tijd per dag
<input type="checkbox"/> Lopen van/naar werk of school uur ... min
<input type="checkbox"/> Fietsen van/naar werk of school uur ... min
<input type="checkbox"/> Niet van toepassing		
Lichamelijke activiteit op werk	Aantal uren per week	
<input type="checkbox"/> Licht en matig inspannend werk	... uur	
<input type="checkbox"/> Zwaar inspannend werk (lopend werk of werk waarbij regelmatig zware dingen moeten worden opgetild)	... uur	
<input type="checkbox"/> Niet van toepassing		
Huishoudelijke activiteiten	Aantal dagen per week	Gemiddelde tijd per dag
<input type="checkbox"/> Licht en matig inspannend werk (zoals koken, afwassen, strijken etc). uur ... min
<input type="checkbox"/> Zwaar inspannend werk (zoals vloeren schrobben, met zware boodschappen lopen) uur ... min
<input type="checkbox"/> Niet van toepassing		
Vrije tijd	Aantal dagen per week	Gemiddelde tijd per dag
<input type="checkbox"/> Wandelen uur ... min
<input type="checkbox"/> Fietsen uur ... min
<input type="checkbox"/> Tuinieren uur ... min
<input type="checkbox"/> Klussen/doe-het-zelven uur ... min
<input type="checkbox"/> <i>Sport:</i>		
• Voetbal uur ... min
• Tennis uur ... min
• Zwemmen uur ... min
• Anders namelijk: uur ... min
 uur ... min

Bijlage 8 Literatuurregistratie

Bij aanvang van dit project is vanuit de wetenschapswinkel te Wageningen wetenschappelijke literatuur ontvangen omtrent achondroplasie (en andere groeistoornissen). De hoofdzaken uit deze literatuur is in een rapport bijeen gevoegd en geïnterpreteerd: Het rapport ‘gewicht en achondroplasie, een onderzoek naar gezond gewicht bij mensen met achondroplasie’

Ter aanvulling op dit beschikbare informatiemateriaal zal met behulp van een literatuurstudie literatuur verzameld worden. De literatuurstudie is een doorlopende fase, die gedurende het gehele project uitgevoerd zal worden.

Voeding

Deelvraag: Wat zijn de macro- en microvoedingsstoffen behoefte van kleine mensen? Kan er van dezelfde verhouding voedingsstoffen uitgegaan worden als bij mensen met een normale groei?

Wetenschappelijke artikelen

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
-	WUR	Hall, J. <i>Nutrition and the little person</i> . University of British Columbia.	- Abstract - D - Niveau 4

Deelvraag: Hebben kleine mensen voedingsstoffendeficiënties of -excessieven?

Wetenschappelijke artikelen

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
-	WUR	Hall, J. <i>Nutrition and the little person</i> . University of British Columbia.	- Abstract - D - Niveau 4

Deelvraag: Wat is de energiebehoefte van kleine mensen?

Wetenschappelijke artikelen

Databank	Zoektermen + acties:	Titel	Inclusiecriteria
Pubmed	Achondroplasia + Basal metabolism	Owen OE, Smalley KJ, D'Alessio DA, Mozzoli MA, Knerr AN, Kendrick ZV, et al. Resting metabolic rate and body composition of achondroplastic dwarfs. Department of Medicine, Temple University School of Medicine, Springfield,	- Publicatie: 1990 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Full text

	Limits: links to Free full text Mesh database	Illinois. 1990 Jan;69(1):56-67	
-	WUR	Hooks, M.A., Parks, R.B., Millkan, W.J. (1986). Nutritional support for an achondroplastic dwarf: a case report. Georgia.	- Publicatie: 1986 - C - Niveau 3 - Kwantitatief/ case report - Full text

Deelvraag: Is er een formule om de energiebehoefte van kleine mensen te berekenen? Is de Harris & Benedict- formule hier bruikbaar voor?

Wetenschappelijke artikelen

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
PubMed	WUR	Hooks, M.A., Parks, R.B., Millkan, W.J. (1986). Nutritional support for an achondroplastic dwarf: a case report. Georgia.	- Publicatie: 1986 - C - Niveau 3 - Kwantitatief/ case report - Full text

Deelvraag: Spelen er bepaalde ziektebeelden bij mensen met achondroplasia gerelateerd aan voeding waar aandacht aan besteed moet worden?

Wetenschappelijke artikelen:

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
	WUR	A.N, Fabricatore, T.A, Wadden, (2006). Obesity. Philadelphia.	- Publicatie: 2006 - A1 - Niveau 1 - Kwantitatief - Full text
	WUR	Hecht, J.T., Hood, O., Schwartz, R.J., Hennessey, J.C., Bernardt, B.A., Horton, W.A.(1988), Obesity in achondroplasia, Texas	- Publicatie: 1988 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - full text
Scholar.google.nl	Zoektermen: Dwarfism + cardiovasculair disease Geadvanceerd	Parker, D.R., Lapane, K.L., Lasater, M.T., Carleton, R.A. (1998), Short stature and cardiovasculair disease among men and women from two southeastern New England communities. Great Britain. Link:	- Publicatie: 1998 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Free full text

	zoeken, limits: medicijnen etc	http://ije.oxfordjournals.org/cgi/reprint/27/6/970 datum downloaden: 17/2	
Scholar.google.nl	Zoektermen: Achondroplasia + nutrition Geadvanceerd zoeken, limits: medicijnen etc	Hecht, J.T., Francomano, C.A., Horton, W.A., Annegers, F.J. (1987), mortality in Achondroplasia. Texas. Link: http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1684180&blobtype=pdf datum downloaden: 17/2	- Publicatie: 1987 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Free full text
	WUR	Wynn, J. King, T.M., Gambello, M.J., Waller, D.K., Hecht, T. J. (2007). Mortality in Achondroplasia study: a 42-year follow-up, Texas.	- Publicatie: 2007 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Full text

Webpagina's:

Webpagina + link	Zoekterm + acties	Onderwerp
Het Voedingscentrum http://www.voedingscentrum.nl/NR/rdonlyres/3F6539F1-76D6-4EE9-97C2-D90B5F082C5A/0/masterplanovergewichtdefinitief.pdf	Overgewicht + energiebalans Google.nl	Preventie overgewicht door stabiele energiebalans
Het voedingscentrum www.voedingscentrum.nl	Ondergewicht + diëten Google.nl	Risico's ondergewicht

Deelvraag: Voedingsinname en factoren die de voedingsinname beïnvloeden?

Wetenschappelijke artikelen:

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
PubMed	Achondroplasia + therapy Limits: links to free full text Mesh database:	Trotter, T.L., Hall, J.G., (2005). Health supervision for children with Achondroplasia. Illinois http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/116/3/771 datum downloaden: 17/2	- Publicatie: 2005 - A2 - Niveau: 1 - Kwantitatief - Free full text

Gewicht

Deelvraag: Wat is een gezond gewicht voor kleine mensen?

Wetenschappelijke artikelen:

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
PubMed	Achondroplasi a + Basal metabolism Limits: links to free full text Mesh database	Owen OE, Smalley KJ, D'Alessio DA, Mozzoli MA, Knerr AN, Kendrick ZV, et al. Resting metabolic rate and body composition of achondroplastic dwarfs. Department of Medicine, Temple University School of Medicine, Springfield, Illinois. 1990 Jan;69(1):56-67	- Publicatie: 1990 - A2 - Niveau1 - Kwantitatief - Free full text
	WUR	Hunter, G.W., Hecht, J.T., Scott, C.I. (1995). Standard weight for height curves in Achondroplasia. Ottawa.	- Publicatie: 1995 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Full text

Deelvraag: Wat is een methode om gezond gewicht vast te stellen bij kleine mensen?

Wetenschappelijke artikelen:

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
	WUR	Hecht, J.T., Hood, O., Schwartz, R.J., Hennessey, J.C., Bernardt, B.A., Horton, W.A. (1988) Obesity in Achondroplasia, Texas	- Publicatie: 1988 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief
Scholar.google.nl	Zoektermen: Achondroplasi a + nutrition Geadvanceerd zoeken, limits: medicijnen etc	Hecht, J.T., Francomano, C.A., Horton, W.A., Annegers, F.J. (1987), mortality in Achondroplasia. Texas. Link: http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1684180&blobtype=pdf datum downloaden: 17/2	- Publicatie: 1987 - A2 - Niveau 1 - Kwantitatief - Free full text
	WUR	Horton, W., Hall, J., Hecht, J. (2007). <i>Achondroplasia</i> . Portland	- Publicatie: 2007 - A1 - Niveau 1 - Review - Full text
PubMed	Achondroplasi a + Basal metabolism Limits: links to free full text Mesh database	<i>Resting metabolic rate and body composition of achondroplastic dwarfs. Department of Medicine, Temple University School of Medicine, Springfield, Illinois. 1990 Jan;69(1):56-67</i>	- Publicatie: 1990 - A2 - Niveau1 - Kwantitatief - Free full text

Bewegen

Deelvraag: Is de beweegnorm bruikbaar voor kleine mensen zo nee, welke dan wel?

Databank	Zoektermen + acties	Titel	Inclusiecriteria
	WUR	Title: Rapport Gewicht en Achondroplasia http://documents.plant.wur.nl/wewi/427.pdf	

Deelvraag: Hoeveel moeten kleine mensen bewegen?

Webpagina's:

Webpagina + link	Zoekterm + acties	Onderwerp
Bewegingsvraagstukken http://www.bewegingsvraagstukken.nl/themas/NBN.html	Beweegnorm + Kleine mensen	Norm bewegen + bewegingstips
Het voedingscentrum www.voedingscentrum.nl	Bewegen + tips	Balanstips voor bewegen

Voorlichting

Deelvraag: Welk voorlichtingsmateriaal bestemd voor mensen zonder groeistoornis is er beschikbaar over gezond gewicht, gezonde voeding en beweging?

Webpagina + link	Zoekterm + acties	Brochure
Voedingscentrum:	Informatiemateriaal + voeding + beweging	'Dieetadviezen bij overgewicht' 2007
		'Hoe staat het met jouw energiebalans?'
		'schijf van vijf'
		'let op verborgen vet'
		'De balansdag'
Nederlandse hartstichting	Informatiemateriaal + voeding + beweging	'kritisch kiezen en kopen' 2008
		'koken naar hartenlust' 2008
		'Eten naar hartenlust' 2008
		'bewegen doet wonderen' 2008
		'over gewicht' 2008
AGF promotie (EU)		'lekker in je vel met groente en fruit'

Tabel 1. Indeling van de literatuur naar mate van bewijs.

Voor artikelen betreffende: interventie (preventie of therapie)

A1 systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke

onderzoeken consistent zijn;

A2 gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerde, dubbelblind gecontroleerde trials)

van voldoende omvang en consistentie;

B gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek

(niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiëntcontroleonderzoek);

C niet-vergelijkend onderzoek;

D mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Niveau van bewijs van de conclusies

1 1 systematische review (A1) of tenminste 2, onafhankelijk van elkaar uitgevoerde, onderzoeken van niveau A1 of A2;

2 tenminste 2, onafhankelijk van elkaar uitgevoerde, onderzoeken van niveau B;

3 1 onderzoek van niveau A2 of B of onderzoek van niveau C;

4 mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Bron: <http://www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021023121843/osteoporose.pdf>

Bijlage 9 Informed consent

Informatie over het onderzoek

Doel onderzoek: Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het energieverbruik in rust van kleine mensen. Dit zal vergeleken worden met een formule waarmee het energieverbruik in rust berekend kan worden. Ook worden de gegevens vergeleken met proefpersonen, in een eerder uitgevoerd onderzoek, die onder dezelfde omstandigheden gemeten werden.

Inhoud onderzoek: In dit onderzoek wordt een meting van het energieverbruik in rust uitgevoerd en zal de lengte, het gewicht en de vetmassa bepaald worden met behulp van een weegschaal.

Resultaten onderzoek: Dit is een kleinschalig onderzoek en de resultaten kunnen alleen gebruikt worden om advies op individueel niveau te geven. Om een algemeen advies op te kunnen stellen zal een soortgelijk onderzoek op grote schaal uitgevoerd moeten worden.

Verloop onderzoek: Studenten Voeding en Diëtetiek voeren de metingen uit, onder begeleiding van een hoogleraar en docent. Voor de start van de metingen zal een student kort uitleg geven over de bedoeling van de meting.

Afronding en vertrouwelijkheid: U krijgt na afloop van het onderzoek de resultaten van de gemeten gegevens. Deze gegevens zijn alleen op u van toepassing. De studenten zullen deze gegevens vertrouwelijk behandelen en anoniem verwerken.

Deelname en vergoeding: U neemt vrijwillig deel aan het onderzoek en u kunt zich ten allen tijde, zonder opgave van reden, terugtrekken uit dit onderzoek. Dit heeft voor u geen enkele consequenties. Voor dit onderzoek worden uw reiskosten vergoed. Kosten gemaakt met het openbaar vervoer worden op vertoon van het kaartje vergoed. Reist u met de auto dan geldt een vergoeding van € 0,28 per km.

Toestemming

Ik bevestig dat ik eerder verkregen en bovenstaande informatie over dit onderzoek heb gelezen. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn in voldoende mate beantwoord. Ik stem ermee in dat de studenten mijn persoonsgegevens anoniem verwerken. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken.

Ik stem in met deelname aan het onderzoek:

Ik geef **wel/geen*** toestemming om resultaten uit dit onderzoek, in de toekomst eventueel te gebruiken voor onderzoek met een zelfde onderzoeksdoel.

Naam:

Handtekening:

Datum: ___ / ___ / 2009

Wij hebben mondelinge en schriftelijke toelichting verstrekt op het onderzoek. Wij verklaren ons bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam onderzoeker: Pleun Appelhof

Handtekening:

Naam onderzoeker: Johanna Rienks

Handtekening:

Naam onderzoeker: Sanne de Win

Handtekening:

Datum: ___ / ___ / 2009

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

Versie 5 juni 2009

