

Sport in Tijden van Ziekte

Verantwoording dataverzameling deelstudie hiv

Dr. Agnes Elling¹

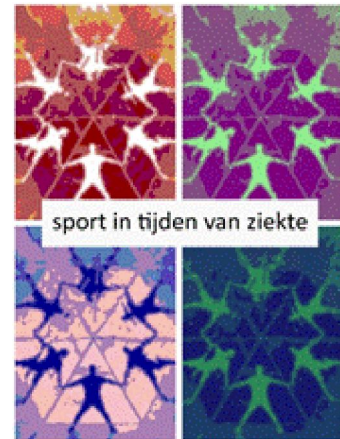
Ester Wisse, MSc.¹

Mirjam Stuij, MSc.^{1,2}

Prof. dr. Tineke Abma²

November 2016

Contact: a.elling@mulierinstituut.nl



Dit deelproject is onderdeel van Sport in Tijden van Ziekte, een onderzoek naar verhalen over sport en bewegen bij chronische ziekte, specifiek gericht op betekenisgeving en zorgverlening (zie kader).

Het project is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het VU medisch centrum en niet-wmo plichtig bevonden. De wetenschapscommissie van het EMGO+ Instituut van het VUmc heeft het voorstel ook akkoord bevonden. In lijn met de privacy-eisen van het EMGO+ Instituut zijn alle verhalen geanonimiseerd door een gefingeerde naam te gebruiken en herkenbare karakteristieken weg te laten.

Dit specifieke deelproject bestond uit drie onderdelen:

- Een vragenlijstonderzoek onder mensen met hiv (n=252)
- Verhalende interviews met mensen met hiv (n=23)
- Diepte-interviews met hiv-verpleegkundigen (n=11)

Sport in Tijden van Ziekte

Centraal staan verhalen van mensen met diabetes, depressie, borstkanker of hiv en ervaringen van hun zorgverleners. Wij willen hiermee bijdragen aan (h)erkenning van verschillende typen 'sport-ziekteverhalen' en aan verdere ontwikkeling van zorgverlening op het gebied van bewegen en sport. Dit is een onderzoek van de afdeling Metamedica van VUmc en het Mulier Instituut i.s.m. diverse consortiumpartners, waaronder de Hiv vereniging Nederland en de beroepsvereniging voor Verpleegkundig Consulenten Hiv, en subsidie van NWO. Zie voor meer informatie: www.stzverhalen.nl.

1

¹ Mulier Instituut

² VUmc, afdeling Metamedica en EMGO+ Instituut

VRAGENLIJSTONDERZOEK MENSEN MET HIV (N=252)

Werving: In samenwerking met Hiv Vereniging Nederland (HVN) is in het najaar van 2013 een online vragenlijst uitgezet onder deelnemers aan het Hivnetpanel Nederland (via Newcom Research & Consultancy in Amsterdam). Tevens werd een oproep voor deelname aan het onderzoek met een link naar de vragenlijst op de website van HVN geplaatst en verspreid via hiv verpleegkundigen.

Aanpak: De inhoud van de vragenlijst is gebaseerd op vooronderzoek en een literatuurstudie, uitgebreid getest met enkele mensen met een chronische aandoening en afgestemd met de HVN.

De vragenlijst bevatte vragen over

- ziekteachtergronden (zoals jaar van diagnose en het hebben van andere chronische ziekten),
- de beleving en betekenis van het krijgen/hebben van hiv via diverse stellingen en korte verhalen,
- huidig sport- en beweeggedrag en sporthistorie,
- betekenis sport en bewegen en invloed hiv via stellingen en korte verhalen,
- ervaren begeleiding bij bewegen/sport vanuit (hiv)zorg,
- ruimte voor eigen opmerkingen over leven met hiv en
- sociaal-demografische gegevens en persoonlijke achtergronden

Respondenten: In totaal vulden 252 personen met hiv de vragenlijst in, waaronder 199 personen ² via het panel en 53 personen via open werving. De responsgroep was 24 tot 66 jaar oud, voornamelijk homo/biseksuele mannen (90%) van Nederlandse afkomst (90%). Een kwart had Aids.

Analyse: Analyse vond voornamelijk plaats door middel van beschrijvende (bivariate) analyses. Ook werden enkele verklarende (multivariate) analyses uitgevoerd.

Zie voor een volledige verantwoording: [‘Sport-ziekte verhalen. Resultaten vragenlijst Hivnetpanel’](#)

VERHALENDE INTERVIEWS MET MENSEN MET HIV (N=23)

Werving: In de periode februari 2014 tot en met februari 2016 zijn verhalende interviews gehouden met mensen met hiv. De respondenten zijn geworven middels oproepen op de website van de HVN en sociale media van hun partners, gerichte oproepen via organisaties die zich bezig houden met de ondersteuning van migranten met hiv en via respondenten zelf (*‘snowball sampling’*).

Respondenten: In totaal werd gesproken met 23 mensen van 31 tot 70 jaar die tussen 1984 en 2013 de diagnose hiv kregen. Onder de respondenten waren twintig mannen (15 MSM, 5 hetero) en drie vrouwen. Tien mensen zijn van niet-Nederlandse afkomst (zowel Westers als niet-Westers). Elf mensen werden individueel gesproken, de rest in vier groepsgesprekken (twee tot vier

deelnemers). Met twee mensen uit de groeps gesprekken is vervolgens een individueel gesprek gevoerd.

Aanpak: Deelnemers ontvingen vooraf een brief met informatie over onderzoek en deelname (incl. geluidsopname en privacy). Het interview vond plaats op een locatie waar de respondent zich het meest prettig voelde. Vooraf aan het gesprek vulden respondent en onderzoeker een *'informed consent'* formulier in.

De verhalende interviews werden afgenomen door een onderzoeker met ervaring in het doen van kwalitatief (narratief) onderzoek. Gestart werd altijd met de vraag; *'U heeft hiv, kunt u vertellen wat er met u is gebeurd?'* Doel hiervan was de respondent zo lang en zoveel mogelijk te laten vertellen op de manier waarop zij/zij dat wilde, zonder dat de onderzoeker hierin onderbrak. De volgende onderwerpen kwamen verder o.a. aan de orde:

- de periode rondom de diagnose
- het leven met hiv,
- de rol van bewegen & sport voor, rondom en na de diagnose,
- medische adviezen en begeleiding bij sport en bewegen.

Aan het eind van het gesprek werd de respondent gevraagd met cirkels over verschillende perioden in het leven weer te geven hoe groot verschillende onderwerpen (hiv, sport en bewegen, overig) waren. De duur van de gesprekken varieerde van één tot twee en half uur.

3

Na afloop van het gesprek schreef de onderzoeker een reflectieverslag met als doel om persoonlijke bias en invloed van eigen handelen op het verloop van het gesprek in kaart te brengen. Het gesprek werd volledig uitgeschreven.

Analyse: Op basis van het transcript werd een narratieve samenvatting gemaakt, aangevuld met een korte reflectie, gebaseerd op onderliggende theorie van onder andere Arthur Frank (1995, *The Wounded Storyteller*). Dit document werd in de meeste gevallen besproken in het onderzoeksteam en vervolgens teruggekoppeld aan de respondent. Aanvullingen/aanpassingen vanuit de respondent werden overgenomen. Op basis van de overeenkomsten in verhalen van zes homomannen is één samengesteld verhaal ontwikkeld (['Freek'](#)) en de individuele verhalen van vijf mannen met hiv met een niet-Nederlandse achtergrond zijn samengevoegd in het verhaal van ['Leeto'](#). De andere verhalen zijn als 'uniek' verhaal behouden.

DIEPTE-INTERVIEWS MET HIV-VERPLEEGKUNDIGEN (N=11)

Werving: Via de beroepsvereniging voor Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (VCHA) is een oproep verspreid tot deelname aan een interview over aandacht voor bewegen en sport in de hiv-zorg. Daarnaast zijn hiv-verpleegkundig consulenten en hiv-verpleegkundig specialisten (verder benoemd als hiv-verpleegkundigen) bij twaalf behandelcentra in Nederland rechtstreeks benaderd en zijn respondenten via het eigen netwerk van de onderzoekers geworven.

Respondenten: Uiteindelijk zijn gesprekken gevoerd met elf hiv-verpleegkundigen, werkzaam bij zeven verschillende behandelcentra verspreid over Nederland. De groep professionals bestond uit acht vrouwen en drie mannen van 33-57 jaar oud, met werkervaring in de hiv-zorg van <1 tot 25 jaar.

Aanpak: De respondenten ontvingen voorafgaand aan het interview een brief met informatie over het onderzoek en deelname (o.a. betreffende geluidsopname en privacy). Voor afname van het interview vulden zij een toestemmingsverklaring in. Tijdens de introductie benadrukte de onderzoeker dat het een zeer open interview zou worden, waarin de respondent vooral zijn/haar verhaal kon vertellen. Aan de hand van kaartjes (met o.a. werk – thuis – sociale leven – bewegen en sport – patiënt – mantelzorger) werd de respondent gevraagd of hij/zij kon vertellen welke rollen in het dagelijks leven innam. Daarna kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- ervaringen met sport en bewegen bij begeleiding van patiënten (opleiding, kennis, advies);
- eigen ervaringen met sport en bewegen;
- reflectie op de rol als professional.

De interviews zijn uitgevoerd door drie verschillende onderzoekers (getraind in het doen van kwalitatief onderzoek) en vonden plaats in de behandelkamer van de verpleegkundigen. Ze duurden drie kwartier tot anderhalf uur. Direct na afloop schreef de interviewer een reflectieverslag.

Analyse: Alle interviews zijn opgenomen en volledig uitgewerkt. Op basis hiervan werd per interview een geanonimiseerde samenvatting (deels narratief/deels thematisch) geschreven. Deze werd besproken met minimaal één mede-onderzoeker en voorzien van een korte reflectie vanuit het onderzoeksperspectief. De samenvatting en de reflectie werden aan de geïnterviewde toegezonden voor akkoord en eventuele aanvullende feedback. Eventuele wijzigingen en aanvullingen zijn overgenomen. In een overkoepelende analyse is uitgegaan van een aantal thema's en benaderingswijzen, op basis waarvan verhalen gegroepeerd zijn.

Zie voor een volledige verantwoording: [‘Sport, een ondergeschoven kindje?’](#)