

# ***‘Opgeven is geen optie’***



## **Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en belevingen van deelnemers aan Alpe d'HuZes met een oncologische achtergrond**

Joyce E. Melis 0813397  
Ilse G.L.M. Schauwaert 0816213

Hogeschool Zuyd Faculteit Gezondheid en Techniek  
Opleiding Fysiotherapie

Afstudeerbegeleidster: Dr. Susy M. Braun

Maart 2012

**Copyright © 2012** Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

## **Dankwoord**

Onze dank gaat uit naar iedereen die heeft bijgedragen aan het tot stand komen van deze scriptie. Wij willen echter een aantal mensen speciaal bedanken; degene die ons het hele proces heeft bijgestaan en bijgestuurd wanneer dat nodig was, is onze toegewijde afstudeerbegeleidster Dr. Susy Braun. Ze heeft altijd met ons meegedacht en ons alle vertrouwen gegeven bij het uitvoeren van het onderzoek en schrijven van de scriptie. Wie we ook erg dankbaar zijn is Dr. Tineke Schoot. Zij heeft ons wegwijs gemaakt in de wereld van het 'kwalitatieve onderzoek' en heeft ons altijd bijgestaan indien we hulp nodig hadden.

Uiteraard bedanken we ook onze opdrachtgever Roger op het Veld (Coördinator van het Medisch Team Alpe d'HuZes) en Henriette Ridderhof (planning/organisatie medisch team). Dankzij hen hebben we alle vrijheid gekregen om het onderzoek goed uit te kunnen voeren. Natuurlijk willen wij ook alle deelnemers aan het onderzoek bedanken. Zonder hun openheid en bereidheid waren wij niet in staat geweest ons onderzoek uit te voeren.

## Voorwoord

In het kader van onze afstudeeropdracht voor de opleiding Fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd, hebben wij een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en belevingen van deelnemers aan het evenement Alpe d'HuZes 2011 met een oncologische achtergrond. De opdrachtgever van dit onderzoek is het Medisch Team van Alpe d'HuZes.

Alpe d'HuZes is een evenement waarbij fietsers, alleen of in een team, geld bijeen fietsen voor KWF kankerbestrijding. Op één dag wordt zes maal de legendarische Alpe d'Huez beklommen. Een bijna onmogelijke opgave! Toch is het velen gelukt. Het evenement is in 2006 opgericht en maakt onderdeel uit van de internationale stichting Inspire2Live, die als doel heeft om kanker binnen 10 jaar onder controle te krijgen.

De meeste deelnemers van Alpe d'HuZes zijn al voor het evenement op één of andere manier in aanraking gekomen met kanker. Een relatief kleine groep deelnemers heeft zelf een oncologische achtergrond (2,4% van het totale aantal deelnemers). Ons onderzoek is op deze groep gericht.

In 2010 hebben we tijdens het evenement een vooronderzoek gedaan waarbij we reeds enkele oncologische deelnemers gesproken hebben. Met behulp van deze gesprekken konden we de opzet en operationalisering van het onderzoek voorbereiden. Door middel van semigestructureerde interviews hebben wij tijdens Alpe d'HuZes 2011 en twee maanden erna geïnventariseerd hoe deze deelnemers de extreme fysieke inspanning ervaren hebben.

De combinatie van het sportieve karakter van het onderwerp met de veelvoorkomende aandoening kanker sprak ons direct aan. Ondanks het feit dat kanker steeds vaker gekoppeld wordt aan sportevenementen is er nog weinig over bekend. Kwantitatieve studies wijzen uit dat intensief sporten tijdens en na de behandeling van kanker goed is voor het herstel. Maar wat zijn nu de ervaringen en belevingen van kankerpatiënten die tijdens een sportief evenement met extreme inspanningen te maken krijgen zoals bij Alpe d'HuZes? Wat drijft deze mensen zo'n extreem zware inspanning aan te gaan? Hoe bereiden ze zich hierop voor? Wat doet zo'n beklimming met deze mensen? En hoe voelen ze zich na de prestatie? De slogan van het evenement, 'opgeven is geen optie', geeft goed weer dat de prestatie meer is dan een fysieke uitdaging. Juist dat andere, ongrijpbare, mentale gedeelte heeft ons geprikkeld deze slogan ook tot onze titel van het onderzoek te kiezen.

Kortom: De ervaringen en belevingen van kankerpatiënten bij een sportief evenement zijn een onontgonnen gebied waar wij graag met dit kwalitatieve onderzoek de eerste stappen in willen nemen.

Het eindresultaat ligt voor u. Na anderhalf jaar hard werken presenteren wij u onze scriptie:

**‘Opgeven is geen optie’**

Ervaringen en belevingen van deelnemers aan Alpe d’HuZes met een oncologische achtergrond

Wij wensen u veel leesplezier.

Joyce Melis

Ilse Schauwaert

## Samenvatting

Recente onderzoeken wijzen uit dat een actieve benadering tijdens en na de behandelperiode van kanker een positieve invloed heeft op het herstel. Tegenwoordig worden er steeds meer sportevenementen georganiseerd die in het teken staan van kanker. Een voorbeeld hiervan is de Alpe d'HuZes, waarbij op één dag zes keer de Alpe d'Huez met de fiets wordt beklommen. De oncologische patiënten die hieraan deelnemen nemen een belangrijke plaats in. Echter, er is nog weinig onderzoek verricht naar de ervaringen van oncologische patiënten die een extreme belasting aangaan. Om deze reden is dit kwalitatief onderzoek naar ervaringen van oncologische patiënten tot stand gekomen.

## Onderzoeksvraag

*“Hoe ervaren en beleven deelnemers met een oncologische achtergrond het evenement Alpe d'HuZes?”*

## Methode

In totaal hebben zestien deelnemers met een oncologische achtergrond, meegedaan aan het kwalitatief onderzoek. Tijdens het evenement is er bij elf deelnemers een semigestructureerd interview afgenomen en er heeft een focusgroep plaatsgevonden. Acht weken na het evenement zijn er nog vier individuele interviews gehouden. De opgenomen audiobestanden zijn omgezet tot tekstbestanden, waarna deze gecodeerd en uiteindelijk geanalyseerd zijn.

## Resultaten

Bij 75% van de deelnemers lag de motivatie voor deelname op het psychische vlak. Tien personen waren van mening dat deelname aan het evenement een positieve invloed heeft gehad op hun kwaliteit van leven en een bijdrage heeft geleverd aan het verwerkingsproces. Tijdens de ritten werden weinig fysieke sensaties genoemd en waargenomen; bijna niemand had tijdens de ritten pijn ervaren. Zes personen zijn begeleid bij de voorbereiding waarvan twee personen door een fysiotherapeut. Drie personen gaven aan begeleiding gemist te hebben.

## Discussie

Alpe d'HuZes is méér dan een sportevenement, zeker voor de oncologische deelnemers. Het concept van een evenement als Alpe d'HuZes biedt deelnemers gelegenheid om verschillende vormen van coping aan te spreken bij het omgaan van hun ziekte. Het verdient dan ook nader onderzoek om na te gaan in hoeverre een evenement als Alpe d'HuZes een bijdrage kan leveren aan een oncologisch revalidatietraject. Wel is het zeker dat er kansen liggen voor fysiotherapeuten om met deze gemotiveerde groep te werken.

## Inhoudsopgave

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| 1. Inleiding                                              | 1  |
| 2. Methode                                                | 4  |
| 2.1 Populatie                                             | 4  |
| 2.2 Semigestructureerd interview                          | 5  |
| 2.3 Interviewprocedure                                    | 7  |
| 2.4 Data prepareren en data-analyse                       | 7  |
| 2.5 Betrouwbaarheid/validiteit                            | 8  |
| 3. Resultaten                                             | 9  |
| 3.1 Populatie                                             | 9  |
| 3.2 Ervaringen voorafgaand aan het evenement              | 13 |
| 3.3 Ervaringen tijdens het evenement                      | 15 |
| 3.4 Ervaringen na het evenement                           | 17 |
| 4. Discussie                                              | 20 |
| 4.1 Bijdrage aan kwaliteit van leven en verwerkingsproces | 20 |
| 4.2 Methodologische kwaliteit                             | 22 |
| 4.3 Praktische implicaties                                | 23 |
| 4.4 Vervolgonderzoek                                      | 24 |
| 5. Literatuurlijst                                        | 26 |

## Bijlagen

- Bijlage 1: Wervingsbrief
- Bijlage 2: Informatiebrief
- Bijlage 3: Toestemmingsverklaring
- Bijlage 4: Categorieënschema
- Bijlage 5: Patiëntenverklaring Inzake Audiovisuele Producties

## 1. Inleiding

Het aantal mensen in Nederland met kanker stijgt al jaren; maar liefst één op de drie mensen krijgt een bepaalde vorm van kanker (1). Kanker is een verzamelbegrip voor een heterogene groep van aandoeningen die als gemeenschappelijk kenmerk hebben dat de regulatie van celdgroei en/of celdood is verstoord, waardoor een pathologische vermeerdering van cellen optreedt (2). Borstkanker is de meest voorkomende soort, gevolgd door darmkanker en longkanker. De meest gebruikte methoden ter behandeling van kanker zijn chirurgie, radiotherapie en chemotherapie (3).

Ondanks dat er al veel bereikt is op het gebied van kankerbestrijding, wordt er de komende jaren een stijging verwacht van de prevalentie van kanker (het voorkomen van kanker in de bevolking). Dit wordt veroorzaakt door een sterk stijgend aantal nieuwe gevallen van kanker (incidentie) in combinatie met een verbeterde overleving. Jaarlijks worden er in Nederland 100.000 nieuwe gevallen van kanker gediagnosticeerd. Bij meer dan een half miljoen huidige inwoners van Nederland is ooit een diagnose kanker gesteld. Dat is ongeveer 3 % van de bevolking (4).

De overlevingskansen van kankerpatiënten zijn de afgelopen jaren door verschillende oorzaken gestegen; kanker wordt vaker in een vroeger stadium ontdekt, er worden steeds effectievere behandelingen ontwikkeld en een aantal vormen van kanker met lage overlevingskansen komt steeds minder voor (4). Door deze ontwikkelingen wordt kanker vaker benaderd en betiteld als een chronische ziekte. Er wordt dan ook steeds meer onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven tijdens deze chronische fase.

De ziekte en de behandeling hebben een grote invloed op het leven van patiënten. Vermoeidheid is één van de meest voorkomende nevenwerkingen. Lichamelijk ervaren patiënten een afname van spiermassa, kracht en coördinatie. Op psychisch gebied ervaren ze angstklachten, depressie en een gevoel van controleverlies (5).

Door de toegenomen overlevingsduur krijgen nazorg en revalidatie steeds meer aandacht in het zorgaanbod voor kankerpatiënten. Het belangrijkste programma in Nederland op het gebied van revalidatie is Herstel & Balans (3). Het is ontwikkeld voor mensen die een vorm van kanker hebben gehad en die na afronding van de primaire behandeling ondersteuning willen bij hun fysieke en psychosociale herstel (5). Herstel & Balans heeft het begin ingeluid van een nieuw vakgebied; revalidatie bij kanker (3).



Rust werd lange tijd gezien als de beste aanpak voor patiënten die herstellen van de behandeling gericht op kanker (6). Steeds meer onderzoeken wijzen echter uit dat een actieve benadering tijdens en na de behandelperiode een positieve invloed heeft op symptomen als vermoeidheid en een gunstig effect heeft op de kwaliteit van leven(7-16). Bij deze onderzoeken werd de kwaliteit van leven door middel van vragenlijsten gemeten, maar nooit op kwalitatieve wijze onderzocht. Er is dan ook niet bekend welke eisen de patiënten stellen aan een goede kwaliteit van leven. Onderzoek wijst uit dat ex-kankerpatiënten baat hebben bij een intensief krachttrainingsprogramma, dit helpt hen juist om vermoeidheid te overwinnen. Een intensief trainingsprogramma zorgt voor meer spierkracht, een sterkere hartlongfunctie, minder vermoeidheid en een betere kwaliteit van leven in algemene zin (7).

Het leven van kankerpatiënten verandert drastisch na de diagnose. Veel oncologische patiënten ervaren anders dan voorheen hoe ontzettend waardevol het leven is. Positieve ervaringen helpen oncologische patiënten om moeilijke gebeurtenissen en verliezen te verdragen. Moeilijke omstandigheden zoals de strijd tegen kanker kunnen een tot dan toe ongekende kracht of moed uitlokken. Kankerpatiënten ervaren een verlies van controle, maar proberen dit verlies te compenseren door controle uit te oefenen op andere beheersbare situaties (3). Een voorbeeld hiervan is sporten, sommige patiënten zoeken hierin voor zichzelf extreme uitdagingen.

Topsporters als lange-afstandszwemmer Maarten van de Weijden en profwielrenner Lance Armstrong hebben beiden een extreme uitdaging gezocht in de sport na het overwinnen van kanker. Zij bewijzen dat het leven nog vol kansen zit nadat je kanker hebt gehad. Een stichting die inspeelt op deze ontwikkelingen is Stichting Tegenkracht. Bij deze stichting begeleiden ervaringsdeskundigen en ex-topsporters kankerpatiënten met een sportdoel en verzorgen voor hen een sportplan op maat (17).

Tegenwoordig worden er steeds meer sportevenementen georganiseerd die in het teken staan van een sportieve benadering tijdens en na een behandelperiode van kanker. Voor (hard)lopers worden evenementen georganiseerd zoals de Roparun en SamenLoop voor Hoop. Ook op het gebied van fietsen worden evenementen georganiseerd, Alpe d'HuZes is hiervan een voorbeeld.

Er is nog weinig bekend over de ervaringen en motieven van oncologische patiënten die een extreme belasting willen aangaan. Daarom is informatie hierover van groot belang; zowel voor de (para)medici die oncologische patiënten begeleiden, voor de oncologische patiënten

zelf, als voor de organisatie van het evenement. Door meer weten te komen over de beleving voor, tijdens en na een evenement als Alpe d'Huzes, kunnen deelnemers met een oncologische achtergrond specifiekere begeleiding worden bij hun trainingstraject c.q. revalidatie, die regelmatig parallel loopt met de voorbereiding. De verkregen inzichten kunnen ook gebruikt worden om de organisatie van het evenement zo goed mogelijk af stemmen op deze specifieke groep deelnemers. Bovendien krijgt de patiënt zelf een duidelijker beeld van de factoren die mee kunnen spelen bij deelname aan Alpe d'HuZes.

Onderzoek naar extreme inspanningen bij oncologische patiënten bevindt zich nog in de kinderschoenen. Om dit gebied te verkennen is er gekozen voor de volgende onderzoeksvraagstelling:

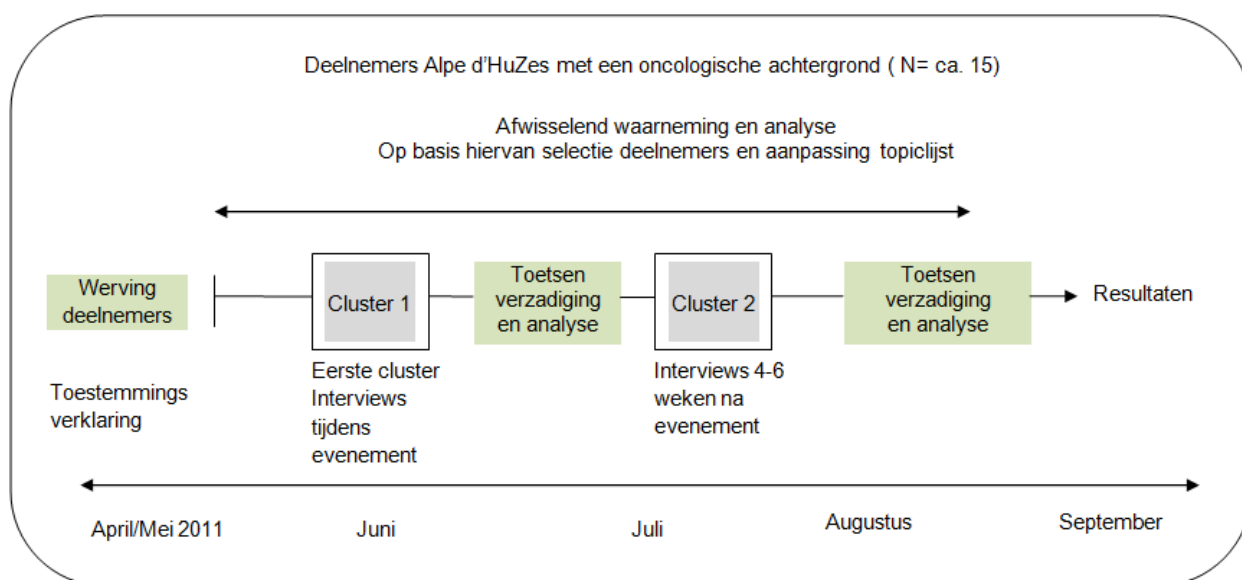
**Hoe ervaren en beleven deelnemers met een oncologische achtergrond het evenement Alpe d'HuZes?**

Om deze vraag te beantwoorden is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd.

## 2. Methode

In deze studie is gekozen voor een kwalitatief onderzoek gebaseerd op enkele principes van de 'Grounded Theory Methodology' (18) en content analyse (19). Dit onderzoek kende twee interviewronden (clusters) (20): de week voorafgaand aan het evenement (cluster 1) en vier tot zes weken na het evenement (cluster 2). Tussen de interviewronden door werden de verzamelde data geanalyseerd en besluiten genomen over eventuele aanpassing van de topiclijst (tab.1) en de te selecteren deelnemers (fig.1). De verwachting was dat na 10-15 respondenten de bestaande variatie in kaart zou zijn gebracht (saturatie).

Het onderzoek is voorgelegd aan de METC van het Atrium MC, Zuyd en Orbis MC (11-N-11). Zij hebben hun toestemming verleend voor de uitvoering van het onderzoek. Ethische voorwaarden, zoals vrijwilligheid van deelname (informed consent) en anonimiseren van de data, zijn in acht genomen.



**Fig. 1:** Overzicht van tijdslijn onderzoek verdeeld in twee clusters, tijdens en na het evenement.

### 2.1 Populatie

Bij de werving van deelnemers voor het onderzoek werd gebruikt gemaakt van doelgerichte steekproeftrekking (purpose sampling). De kenmerken en situaties van deelnemers werden doelgericht gebruikt bij de selectie van deelnemers. Kenmerken of situaties die mogelijk invloed hebben op verschil in beleving zijn: leeftijd, geslacht, persoonseigenschappen, copingstijl, medische diagnose, soort behandeling, medische status, aantal kilometers voorbereiding, individuele deelname of deelname in teamverband en eerdere deelname aan Alpe d'HuZes. Personen die bijvoorbeeld al eerder deelgenomen hebben aan Alpe d'HuZes

hebben het evenement naar alle waarschijnlijkheid anders beleefd dan iemand die voor het eerst meedeed. Door zo veel mogelijk variatie aan te brengen in de onderzoekspopulatie m.b.t. deze kenmerken, werd geprobeerd de bestaande variatie van antwoorden in kaart te brengen. De inclusiecriteria waren:

- De participanten dienen als deelnemer ingeschreven te zijn bij stichting Alpe d'HuZes.
- De deelnemers zijn bekend met een oncologische aandoening of hebben een voorgeschiedenis van kanker.
- De deelnemers zijn bereid om mee te werken aan het onderzoek en geven toestemming voor het gebruik en verwerking van de data.
- De deelnemers zijn emotioneel en fysiek belastbaar voor een semigestructureerd interview.

## **2.2 Semigestructureerd interview**

Er is gekozen voor een semigestructureerd interview, waardoor er enerzijds belangrijke thema's (topics) aan bod kwamen en anderzijds voldoende ruimte was voor aanvullende aandachtspunten van de respondent. De interviews hadden een open karakter. Dankzij dit type interview was het mogelijk om af te wijken van de volgorde van de topics, waardoor een natuurlijk beloop van het interview ontstond. De topics en de vragen sloten aan bij het referentiekader van de geïnterviewde persoon. Verder is ervoor gekozen om de deelnemers individueel te interviewen, zodat iedereen openhartig kon spreken en diepgang kon worden bereikt. Er werd naar gestreefd de interviews niet langer dan een uur te laten duren.

De focus tijdens de interviews van het eerste cluster lag vooral op de voorbereiding van de deelnemers. Op basis van herinneringen over eerdere deelname kon er ook gevraagd worden naar de ervaringen van voorgaande jaren 'tijdens' en 'na' het evenement. Tijdens het eerste interviewcluster werd door middel van onderling overleg van de onderzoekers (peer debriefing) de variatie in kaart gebracht. Daarna werd er geëvalueerd of de topiclijst aangepast diende te worden (modificatie).

Tijdens de interviews in het tweede cluster lag de nadruk vooral op de ervaringen en belevingen 'tijdens' en 'na' Alpe d'HuZes. De meest emotionele en persoonlijke indrukken van het evenement waren toen grotendeels verwerkt, zodat de geïnterviewde makkelijker over zijn/haar ervaringen en belevingen kon praten.

Tijdens het Alpe d'HuZes van 2010 heeft er een vooronderzoek plaatsgevonden, waarbij we zes deelnemers met een oncologische achtergrond geïnterviewd hebben. Het doel hiervan was om een goed beeld te krijgen hoe oncologische patiënten het evenement beleefd hadden/beleefden. Bij ons vooronderzoek is er gekeken naar begrippen die regelmatig terug kwamen en deze zijn opgenomen in de topiclijst. Deze topiclijst bevat gespreksonderwerpen die zijn verdeeld in hoofd en subtopics (tab. 1).

**Tab. 1:** *Overzicht van de hoofd- en subtopics opgesteld naar aanleiding van explorerend onderzoek tijdens Alpe d'HuZes 2010.*

| Hoofdtopic                    | Subtopic                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Algemene gegevens</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leeftijd, gezinssituatie, beroep</li> <li>• Deelname (eerder)</li> <li>• Medische keuring</li> <li>• Individueel/ team</li> <li>• Doel (beklimmingen)</li> <li>• Sport / Fietservaring</li> </ul> |
| <b>Motivatie van deelname</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reden, doel, drijfveer</li> </ul>                                                                                                                                                                 |
| <b>Ziekte</b>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medische diagnose, behandelingen, ingrepen</li> <li>• Recidieven</li> <li>• Copingstijl ziekteperiode</li> <li>• Sporten tijdens behandeling</li> </ul>                                           |
| <b>Revalidatie</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Herstel en balans</li> <li>• Fysiotherapie</li> <li>• Stichting Tegenkracht</li> </ul>                                                                                                            |
| <b>Training/Vorbereiding</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulus</li> <li>• Belemmeringen</li> <li>• Begeleiding (Fysiotherapie)</li> <li>• Trainingsmethode</li> <li>• Trainingsopbouw</li> <li>• Belasting voorbereiding</li> </ul>                     |
| <b>Sponsoring</b>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Belasting</li> <li>• Waarde</li> </ul>                                                                                                                                                            |
| <b>Sfeer</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Algemeen</li> <li>• Andere deelnemers</li> <li>• Lotgenootschap</li> </ul>                                                                                                                        |
| <b>Ervaring beklimming</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysiek</li> <li>• Mentaal</li> </ul>                                                                                                                                                              |
| <b>Na het evenement</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pijn</li> <li>• Vermoeidheid</li> <li>• Emoties</li> </ul>                                                                                                                                        |
| <b>Mentale gesteldheid</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verwerking</li> <li>• Stemming</li> </ul>                                                                                                                                                         |
| <b>Persoonlijkheid</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Karaktereigenschappen</li> </ul>                                                                                                                                                                  |
| <b>Kwaliteit van leven</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhoud kwaliteit van leven</li> <li>• Invloed evenement</li> </ul>                                                                                                                                |
| <b>Toekomst</b>               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plannen na evenement</li> <li>• Deelname volgend jaar</li> </ul>                                                                                                                                  |

## **2.3 Interviewprocedure**

De digitale inschrijvingsgegevens van Alpe d'HuZes zijn gescreend op potentiële kandidaten. Namens stichting Alpe d'HuZes is er een wervingsmail (bijlage 1) naar de geselecteerden verstuurd. Bij interesse in deelname aan het onderzoek kregen deze deelnemers een uitgebreide informatiebrief (bijlage 2) toegestuurd waarbij ook het toestemmings-verklaringformulier (informed consent) toegevoegd werd. Wanneer de deelnemers vervolgens wilden participeren werd verzocht om de toestemmingsverklaring (bijlage 3) binnen een termijn van twee weken ondertekend te retourneren.

Het eerste interviewcluster werd tijdens het evenement Alpe d'HuZes in week 23, 2011 gehouden. De meeste deelnemers arriveerden een aantal dagen voor de daadwerkelijke beklimming op 9 juni om zich te kunnen voorbereiden. De interviews werden in de dagen voorafgaand en de dag na de beklimming afgenomen.

Ná het eerste cluster werden de gegevens uitgebreid geanalyseerd. Er werd gekeken in welke mate er saturatie van antwoorden had plaatsgevonden. Om mogelijk nog meer nieuwe antwoorden te krijgen, werden voor het tweede cluster van interviews deelnemers geselecteerd met kenmerken of situaties die verschilden van de deelnemers van het eerste cluster. Bepaalde onderwerpen of fenomenen konden hierdoor verder onderzocht worden. Ook werd de topiclijst meer toegespitst op de periode na deelname aan Alpe d'HuZes. Het tweede cluster was vier tot zes weken na het evenement gepland.

## **2.4 Data prepareren en data-analyse**

Alle namen en persoonlijke gegevens werden geanonimiseerd. De interviews zijn letterlijk uitgeschreven (transcript), zodat de interviews goed geanalyseerd konden worden. Ook relevante non-verbale uitingen werden genoteerd en meegenomen in het onderzoek. Bij het analyseren werden eerst alle tekstbestanden gefragmenteerd en voorzien van codes. De ontwikkelde codes werden daarna opnieuw gegroepeerd.

Het analyseproces bestond uit twee fasen: open coderen en axiaal coderen. Bij het open coderen werden eerst alle data nauwkeurig lezen (close reading). De data werden verdeeld in fragmenten (bij elkaar horende teksten). Alle fragmenten werden gecodeerd (gelabeld) met een bepaalde code en de kern van de ervaring van de respondent betreffende het centrale thema van het fragment werd eveneens gecodeerd. In deze fase werden bij de codes zoveel mogelijk de woorden genoteerd die de respondent gebruikte (in vivo). Dit inductieve proces leidde tot een codelijst.

Bij de axiale codering werden vervolgens dezelfde fragmentcodes van alle interviews bij elkaar gevoegd. De ontwikkelde codes werden onderling vergeleken en op die manier gegroepeerd in categorieën. Door axiaal te coderen werden de gevonden coderingen aangevuld, opnieuw bekeken (constant comparison), opnieuw gerangschikt en er werden verbanden gelegd. De resterende codes werden op hun juistheid gecontroleerd en eventueel geherformuleerd. Er werden uiteindelijk hoofdcategorieën gemaakt van alle codes die bij elkaar hoorden. Deze categorieën werden verder onderverdeeld in subcategorieën (bijlage 4). Deze vormden de basis voor het beantwoorden van onze vraagstelling. Citaten worden ter illustratie gerapporteerd.

## **2.5 Betrouwbaarheid/Validiteit**

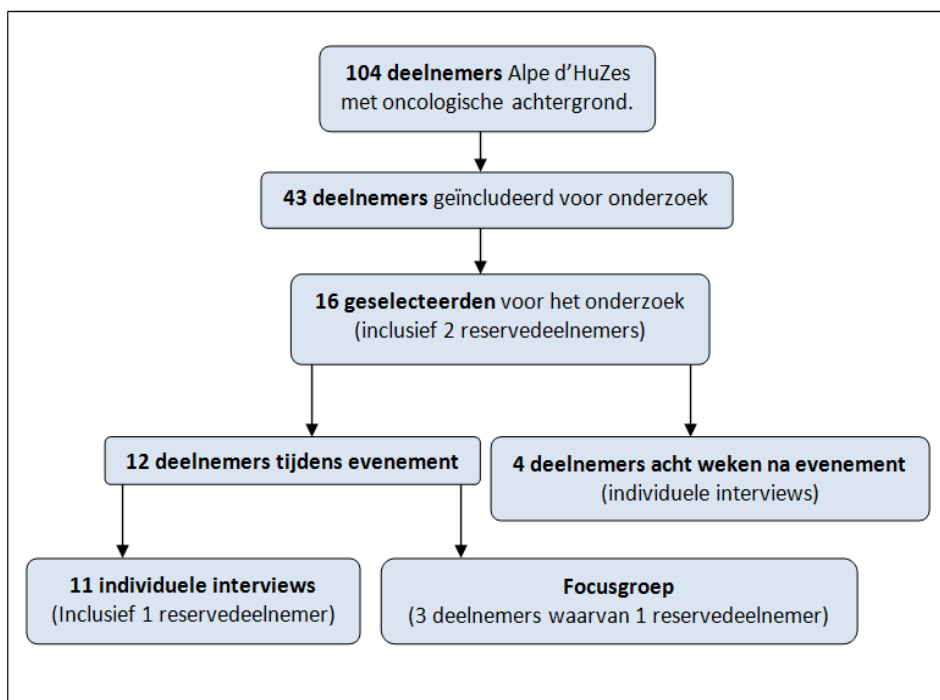
Om de betrouwbaarheid van het onderzoek (trustworthiness) te verhogen werden een aantal maatregelen genomen. Twee onafhankelijke interviewers hebben elk apart interviews afgenomen in een rustige afgesloten ruimte. Bij de interviews werd gebruik gemaakt van audio opname apparatuur, hiervoor werd toestemming gevraagd via een Patiëntenverklaring Inzake Audiovisuele Producties (bijlage 5). De interviews werden door twee onderzoekers (JM en IS) onafhankelijk van elkaar geanalyseerd. De ontwikkelde codes werden besproken en bij onderlinge verschillen werd in overleg (debriefing) de best passende code gekozen (onderzoekers triangulatie). Om ideeën en beslissingen vast te leggen, werd er gebruik gemaakt van memo's (verhoging van de transparantie en inzichtelijkheid van de gegevens). Bovendien werd er een deskundige ingeschakeld om het onderzoeksproces kritisch te volgen (peer review) waardoor de kwaliteit van de dataverzameling en analyse vergroot werd.

### 3. Resultaten

De procedure is in grote lijnen verlopen zoals omschreven in de methode. Er waren twee kleine afwijkingen: Ten eerste is er naast de geplande individuele interviews een focusgroep gehouden aan het einde van de eerste interviewronde (cluster 1). Dit was een waardevolle toevoeging aan de het onderzoek, zeker op het gebied van fysieke en mentale ervaringen tijdens de rit. Ten tweede zijn de individuele interviews van het tweede cluster twee weken later afgenomen dan gepland. De oorzaak hiervan was de grote belasting van het analyseren van de interviews uit de eerste ronde.

#### 3.1 Populatie

Van alle 104 oncologische deelnemers aan Alpe d'HuZes 2011 hebben uiteindelijk 43 deelnemers het informed consent formulier ondertekend (fig.2). Daarvan hebben er 11 individueel deelgenomen aan de semigestructureerde interviews tijdens het evenement. Een nieuwe deelnemer en twee personen, die eerder in de week waren geïnterviewd, hebben deelgenomen aan het focusinterview één dag na de beklimming. Vier andere deelnemers hebben deelgenomen aan de tweede ronde van de interviews (tabel 2 en 3 (pag.10-11)).



**Fig. 2:** Selectieprocedure van de oncologische deelnemers voor de interviews tijdens (incl. focusgroep) en na het evenement



**Tab. 2:** Overzicht algemene gegevens oncologische deelnemers die hebben deelgenomen aan de individuele interviews en focusgroep tijdens Alpe d'HuZes 2011

| Dln.* | M/V   | Leeftijd        | Diagnose                              | Jaar diagnose | Rec.* | Behandeling                                                                                                                                   | In beh.*                               | Doel | Ervaring        | Team/Individueel |
|-------|-------|-----------------|---------------------------------------|---------------|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|------|-----------------|------------------|
| 1.    | Man   | 16-5-1950 (61)  | Urotheelcel-carcinoom                 | 2009          | Ja    | 2009: Verwijdering nier en urineleider<br>2011: chemospoelingen blaas                                                                         | Ja, chemo-spoelingen blaas             | 6X   | Weinig 1 jaar   | Team             |
| 2.    | Man   | 24-6-1971 (40)  | Melanoomkanker                        | 2005          | Ja    | 2005: verwijdering melanoom<br>2008: Okselkliertoilet                                                                                         | Nee                                    | 3X   | Weinig 1 jaar   | Team             |
| 3.    | Man   | 11-6-1943 (68)  | Dikke darmkanker                      | 2009          | Nee   | Operatie dikke darm                                                                                                                           | Nee                                    | 3X   | Veel 30 jaar    | Individueel      |
| 4.    | Man   | 28-12-1959 (54) | (CEL) Chronische Eosinofiele Leukemie | 2010          | Nee   | Medicatie: Glivec                                                                                                                             | Ja, Glivec                             | 6 X  | Veel 25 jaar    | Team             |
| 5.    | Man   | 23-03-1986 (25) | Testis kanker                         | 2009          | Ja    | 2009: operatie<br>Recidief: chemokuren                                                                                                        | Nee                                    | 7X   | Weinig 2 jaar   | Team             |
| 6.    | Man   | 7-5-1971 (40)   | Hodgkin                               | 2006          | Ja    | operatie, chemo, bestraling                                                                                                                   | Nee                                    | 6X   | Veel 20 jaar    | Team             |
| 7.    | Vrouw | 27-4-1963 (48)  | Mamma carcinoom                       | 2005          | Nee   | borstamputatie, chemo, hormoontherapie                                                                                                        | Ja, hormoontherapie, calciumpreparaten | 2X   | Weinig 0 jaar   | Team             |
| 8.    | Vrouw | 25-7-1951 (60)  | Hersentumor                           | Juni 2010     | Ja    | Aug 2010 operatie, bestraling, chemo<br>Nu periodiek chemo via infuus                                                                         | Ja, periodiek chemo                    | 1X   | Veel 25 jaar    | Team             |
| 9.    | Man   | 2-6-1960 (51)   | Non Hodgkin                           | 2005          | Ja    | 2006: chemo<br>2007: immunotherapie<br>2008: 2 stamceltransplantaties                                                                         | Nee                                    | 6 X  | Veel 25 jaar    | Individueel      |
| 10.   | Vrouw | 28-5-1960 (51)  | Mamma carcinoom                       | 2007          | Nee   | 2007 borstbesparende operatie, chemo, preventief verwijderen eileiders en eierstokken<br>Okt. 2010 borsten laten verwijderen + reconstructie. | Nee                                    | 2 X  | Weinig 2 jaar   | Team             |
| 11.   | Man   | 4-5-1970 (41)   | Darmkanker                            | 2004          | Nee   | Operatie                                                                                                                                      | Nee                                    | 7X   | Veel 24 jaar    | Individueel      |
| 12.   | Man   | 9-7-1970 (41)   | CLL, chronische lymfatische leukemie  | 2007          | Nee   | Geen                                                                                                                                          | Nee                                    | 4X   | Redelijk 5 jaar | Team             |

\*Dln= deelnemer \*Rec= recidief \*In beh= In behandeling?

**Tab. 3:** Overzicht algemene gegevens van oncologische deelnemers die hebben deelgenomen aan de individuele interviews na Alpe d'HuZes 2011

| Dln* | M/V   | Leeftijd           | Diagnose                         | Jaar diagnose | Rec * | Behandeling                                                                                                                                                             | In beh?*               | Doel | Ervaring in jaren | Team/ individueel |
|------|-------|--------------------|----------------------------------|---------------|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------|-------------------|-------------------|
| 13.  | Man   | 16-6-1958<br>(53)  | Darmkanker met metastasen lever. | 2009          | Ja    | April 2009: chemo, operatie lever<br><br>Begin 2010: operatie endeldarm en lever<br><br>Juli 2010: opheffen stoma                                                       | Nee                    | 1 X  | Weinig<br>2 jaar  | Individueel       |
| 14.  | Man   | 28-12-1963<br>(48) | Darm kanker                      | 2007          | Nee   | Operatie en chemotherapie tot 2008                                                                                                                                      | Nee                    | 3X   | Weinig<br>2 jaar  | Team              |
| 15.  | Vrouw | 27-10-1958<br>(53) | Mamma carcinoom                  | 2010          | Ja    | Begin 2010: borstbesparende operatie en okselklierstoilet<br>2wkn later: borstamputatie en reconstructie<br>Sept: reconstructie<br>15 febr 2011: amputatie andere borst | Ja,<br>Hormoontherapie | 1X   | Weinig<br>0 jaar  | Team              |
| 16.  | Man   | 22-1-1966<br>(45)  | Testis kanker                    | 2005          | Nee   | Operatie                                                                                                                                                                | Nee                    | 6X   | Weinig<br>4 jaar  | Team              |

\*Dln= deelnemer \*Rec= recidief \*In beh= In behandeling?

Er waren in de populatie veel overeenkomsten qua persoonlijkheid. De meerderheid omschreef zich als “sportief”, “doorzetter”, “gedreven”, “strijdlustig” en “sociaal”. Vooral het doorzettingsvermogen hielp velen bij het ondergaan van zo’n extreme inspanning. Toch was dit voor sommigen ook een belemmering. *“Jazeker, gedrevenheid is ook wel een eigenschap die belemmert. In 2008 had ik net een chemokuur achter de rug. Toen heb ik één keer de Alp beklommen. Een vriend van mij verbood me om vaker te gaan, omdat hij bang was dat mijn karakter sterker was dan mijn lichaam. Dat is ook zo en dat is zeker ook nu het geval want mijn karakter is sterker dan mijn lichaam.” (deelnemer 13)*

Ook waren er veel overeenkomsten in de copingstijl. De overgrote meerderheid (n=14) hanteerde een actieve copingstijl en nam een relativerende en strijdlustige houding aan. Deze instelling werd vaak al aangenomen tijdens de ziekteperiode en werd ook gebruikt tijdens (de voorbereiding van) het evenement.

De deelnemers beschreven verschillende soorten motivatie voor deelname aan het evenement; zowel op fysiek, psychisch als sociaal vlak (tab. 4) Bij 75% van de deelnemers lag de motivatie op het psychische vlak; ze wilden zichzelf bewijzen, grenzen verleggen en/of ze deden het om mentaal sterker te worden. Ook deden velen (n=10) mee uit sociale overwegingen; een aantal deelnemers wilden een bijdrage leveren aan het toekomstige kankeronderzoek. Anderen fietsten voor personen met kanker in hun directe omgeving.

**Tab. 4:** Overzicht deelnemerskenmerken op fysiek, psychisch en sociaal vlak

| Functioneren<br>Kenmerken | Fysiek                                                          | Psychisch                                                                                                      | Sociaal                                                                                                            |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Copingstijl</b>        | Afleiding zoeken in activiteiten<br>Doelen stellen              | Strijd aangaan<br>Positief blijven<br>Relativeren<br>Verwerken                                                 | Emoties delen                                                                                                      |
| <b>Persoonlijkheid</b>    | Sportief                                                        | Doorzetter<br>Gedreven<br>Strijdlustig<br>Wilskracht                                                           | Sociaal                                                                                                            |
| <b>Motivatie</b>          | Fietsen als uitlaatklep<br>Fysiek sterker worden<br>Fit blijven | Zichzelf Bewijzen<br>Grenzen verleggen<br>Doel bereiken<br>Dankbaarheid<br>Erkenning<br>Mentaal sterker worden | Geld ophalen voor het goede doel<br>Fietsen voor anderen<br>Anderen willen inspireren<br>Gezelligheid<br>Afleiding |

## Resultaten m.b.t. de vraagstelling

Het doel van dit onderzoek was om *meer inzicht te krijgen in de ervaringen en belevingen van oncologische patiënten die deel hebben genomen aan het evenement Alpe d' HuZes 2011 tijdens de voorbereiding, het evenement en de periode erna*. Deze drie deelaspecten zullen hieronder verder worden toegelicht.

### 3.2 Ervaringen voorafgaand aan het evenement

De ervaringen voorafgaand aan het evenement bestaan uit twee belangrijke categorieën: 'sociale steun' en 'voorbereiding'.

#### Sociale steun

Onder sociale steun wordt de steun van de (directe) omgeving verstaan die een stimulerende rol heeft gespeeld bij deelname aan het evenement. De meerderheid (n=13) van de deelnemers had tijdens de voorbereiding veel steun ervaren van hun omgeving. Eén persoon voelde zich vanuit het thuisfront niet gesteund. Opvallend was dat (para)medici erg enthousiast waren over het project. Zij hebben de deelnemers bijgestaan tijdens de voorbereiding. Er was zelfs één deelnemer die op advies van de oncoloog heeft deelgenomen aan het evenement. De rol van de (para)medici was vooral adviserend en stimulerend.

#### Voorbereiding

De voorbereiding wordt beschouwd als de aanloop naar het evenement toe en factoren die hierop van invloed waren. Deze categorie wordt verdeeld in drie subcategorieën, namelijk 'trainingsintensiteit en methode', 'begeleiding' en 'belemmerende en bevorderende factoren'.

##### *Trainingsmethode en intensiteit*

Het was opvallend dat de meeste deelnemers intensief getraind hadden. Het aantal kilometers voorbereiding varieerde van 1700 tot 5000 km. De basistraining bestond bij de meesten uit twee tot drie maal per week fietsen in de omgeving. Deze basistraining werd aangevuld met langere ritten of toertocht in het weekend, spinninglessen, wandelen, zwemmen en/of hardlopen. Sommigen hadden specifiek getraind door in binnen- of buitenland heuvelachtig landschap op te zoeken. Drie personen hadden hun training gecombineerd met fietsen naar het werk. *“Vanaf januari zit ik zo ongeveer op 200km per week en zo n 75 km hardlopen. Dat komt omdat ik het combineer met mijn woon/werk verkeer. Ik ga fietsend heen en hardlopend terug met 20/25 km omweg. Op die manier train ik ongemerkt.” (deelnemer 9)*

### Begeleiding

Zes personen werden begeleid bij de training. Twee personen werden geholpen door een fysiotherapeut, twee personen door een oedeemtherapeut en weer twee anderen werden ondersteund en begeleid door Stichting Tegenkracht. Al deze personen waren zeer positief over de begeleiding en hadden hier veel baat bij. *“Nou de revalidatie was officieel afgerond, maar omdat de fysiotherapie ook enthousiast was, ben ik doorbegeleid. Ik had toch een chronische verklaring. Dus ik ben gewoon doorgedaan.” (deelnemer 15).*

Met name degenen die werden begeleid door professionele hulpverleners hebben een trainingsschema gevolgd dat was opgesteld op basis van gegevens uit een inspanningstest. Dit schema was meestal opgebouwd in hartslagzones. Voordelen van een dergelijk schema waren dat ze snel vooruitgang boekten en minder snel over hun grenzen heen gingen. Ook waren er deelnemers die geen hulp hadden gezocht bij de training en geen specifieke trainingsmethode aanhielden. Drie personen gaven aan begeleiding gemist te hebben. Eén persoon vermeldde dat hij wellicht meer vooruit gegaan was als hij hulp had gezocht.

### Belemmerende en bevorderende factoren

De helft van de deelnemers werd belemmerd door tijdsgebrek, operaties of familie-omstandigheden (tab. 5). Toch hebben ze allen doorgezet en zo goed als het kon doorgetraind.

**Tab. 5:** Overzicht van de bevorderende en belemmerende factoren tijdens de voorbereiding.

| Ervaringen voorafgaand aan evenement | Fysiek                                                                    | Psychisch                                               | Sociaal                                                                         |
|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Belemmerende factoren</b>         | Operatie<br>Ziekte<br>Weinig tijd voor training<br>Over grenzen gaan      | Verlies dierbaren tijdens voorbereiding                 | Geen steun van familie<br>Weinig sociale activiteiten<br>Weinig tijd voor gezin |
| <b>Bevorderende factoren</b>         | Begeleiding in de voorbereiding<br>Trainingsschema<br>Ervaren vooruitgang | Gesteund voelen door begeleiding<br>Trots op prestaties | Steun werk<br>Steun familie<br>Saamhorigheid<br>Sfeer<br>In groep trainen       |

Er waren enkele deelnemers (n= 5) met fysieke ongemakken zoals vermoeidheid en/of oedeem maar dat werd in het algemeen niet als belemmering ervaren. Ze gingen om met deze ongemakken door goed naar hun lichaam te luisteren en de beperkingen te accepteren. *“In mijn geval moet je gewoon heel goed luisteren naar je lichaam. Wat je*

*lichaam wil, wat je lichaam aankan. Want als ik het nu verpest met mijn arm, dan heb je er last van totdat je doodgaat.” (deelnemer 2)*

De gedachte aan het goede doel, de sociale momenten met het team en het ervaren van fysieke vooruitgang werkten bevorderend voor de deelnemers. *“Wat me stimuleerde is dat het me lukte om steeds intensiever te trainen. Dat maakt me blij omdat ik weet waar ik een maand geleden, na de chemokuren, nog stond. Het ging niet snel maar er zat wel progressie in. Als je dat doortrekt weet je dat je over een bepaalde tijd weer terug bent op het oude niveau, dat stimuleerde me wel.” (deelnemer 5)*

### 3.3 Ervaringen tijdens het evenement

De ervaringen tijdens het evenement beschrijven we in de categorie: ‘verloop van de koersdag.’

#### Verloop van de koersdag

Onder het verloop worden de psychische en fysieke ervaringen tijdens de beklimmingen verstaan (tab. 6).

**Tab. 6:** Overzicht van de bevorderende en belemmerende factoren tijdens de koersdag, onderverdeeld in een fysiek en psychisch domein.

| Verloop van de koersdag      | Fysiek                                                                     | Psychisch                                                                                                                                      |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Belemmerende factoren</b> | Weer<br>Andere deelnemers op parcours<br>Vermoeidheid<br>Tekenen van kramp | Onzekerheid over eigen kunnen                                                                                                                  |
| <b>Bevorderende factoren</b> | Goede voorbereiding                                                        | Genieten/dankbaarheid/ trots<br>Inhalen andere deelnemers<br>Kaarsjes langs parcours<br>Denken aan eigen strijd tegen kanker<br>Nastreven doel |

#### Psychisch

De overgrote meerderheid heeft van de beklimming van de Alpe d'Huez op 9 juni genoten en het als zeer positief ervaren. Een aantal personen (n=5) gaven aan dat ze het fijn vonden dat ze dit nog “konden en mochten” doen. Tijdens de beklimmingen overheerste het gevoel van trots. Sommige deelnemers dachten totaal niet aan het verleden of aan hun ziektegeschiedenis anderen juist wel. Velen dachten aan anderen die nog streden tegen

kanker. Een derde van de deelnemers was vooral bezig met de fysieke strijd van de beklimming. Een enkeling vroeg zich af waar hij mee bezig was. Drie deelnemers gaven aan dat de fysieke inspanning invloed had op mentale processen; naarmate de fysieke inspanning zwaarder werd kwamen er meer emoties vrij. Andersom hadden mentale processen bij de deelnemers ook weer invloed op de fysieke prestaties. Als presteren op een gegeven moment fysiek niet meer mogelijk was, kwam het doorzettingsvermogen naar boven waardoor ze toch nog door konden fietsen. *“Je kunt veel doen, je kunt er veel voor trainen en dat houdt op een gegeven moment op en dan op een gegeven moment ben je aan het fietsen en dan houdt het ook op, dénk je. Als je denkt dat het op is, is er toch nog een extra energievaaatje waardoor je nog veel kunt.” (deelnemer 16)*

De deelnemers hadden allerlei drijfveren die hen motiveerden om tijdens de rit door te fietsen. Een aantal personen (n=3) vergeleek de tocht met de strijd die ze hebben gestreden tegen kanker. Die strijd was volgens hen veel zwaarder was motiveerde hen om door te fietsen. Door hun eigen ervaring met de ziekte benadrukten ze hoe belangrijk het is dat er geld opgehaald wordt voor het goede doel. Ook het willen bereiken van het doel wat ze van tevoren hadden gesteld zorgde ervoor dat ze toch doorfietsen. *“Nou zo’n berg krijgt mij niet klein, ik laat mij niet klein krijgen. Als ze hadden gezegd, je moet er 10 keer tegen de berg opfietsen dan weten we zeker dat de ziekte nooit meer terug komt, dan was ik er tien keer tegen op gefietst. Dan komt die motivatie wel.” (deelnemer 3)*

Voor de woorden “euforie” en “ontlading” werden gebruikt om het gevoel te beschrijven dat ze bij de laatste finish hebben ervaren. Één persoon voelde meer een opluchting dat het achter de rug was.

### *Fysiek*

Hoewel een aantal het zwaar hebben gehad, gaf het grootste gedeelte (n=10) aan dat ze geen vermoeidheid hebben ervaren. Er werden weinig fysieke sensaties genoemd en waargenomen; bijna niemand had tijdens de ritten pijn ervaren. De personen die aangaven wel pijn te hebben gehad, werden hier niet door belemmerd, één persoon gaf zelfs aan dat hij de pijn geweldig vond. *“Niet het gevoel van afzien of pijn lijden, alleen maar lekker gevoel van het gaat helemaal goed. Dat je dit kan joh, echt gigantisch.” (deelnemer 2)*

### 3.4 Ervaringen na het evenement

De ervaringen na het evenement worden onderverdeeld in twee categorieën: 'gesteldheid na het evenement' en 'persoonlijke opbrengst' (tab. 7) *"Dat zoiets tot de mooiste weken van je leven mag behoren, geeft denk ik wel aan dat het me veel gebracht heeft. Ik kijk er nog dagelijks de foto's en de filmpjes terug. Er gaat geen dag voorbij dat ik er niet aan denk. En elke keer krijg ik er weer een positief gevoel van."* (deelnemer 15)

**Tab. 7:** Overzicht van de gesteldheid en persoonlijke opbrengst van de deelnemers na het evenement op fysiek en psychisch domein.

| Functioneren na het evenement | Fysiek                                                  | Psychisch                                                                                                                            |                                                                  |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
|                               |                                                         | +                                                                                                                                    | -                                                                |
| Gesteldheid                   | Geen ongemakken<br>Stijf<br>Wond (door val op koersdag) | Flow<br>Euforisch<br>Heel de wereld aankunnen<br>Verliefd gevoel                                                                     | Zwart gat<br>Vermoeid<br>Moeite met oppakken van dagelijks leven |
| Persoonlijke opbrengst        | Continueren gezonde levensstijl<br>Blijven fietsen      | Kwaliteit van leven:<br>- Behalen van streefdoel<br>- Genieten/Plezier<br>Verwerkingsproces<br>- Eigen ziekte<br>- Verlies dierbaren |                                                                  |

#### Gesteldheid na het evenement

Met gesteldheid na het evenement wordt de mentale en fysieke toestand van de deelnemers een aantal weken na het evenement bedoeld.

##### *Psychisch*

Op mentaal gebied werden er verschillende sensaties beleefd. Iedereen hield erg positieve gevoelens over aan het evenement. Enkele personen (n=6) hadden de dagen na het evenement een euforisch gevoel, het gevoel dat ze de wereld aankonden of dat ze in een soort flow zaten. Daarentegen was er ook één persoon die na het evenement steeds vermoeider werd en zes weken erna een echte inzinking had. *"In 2010 zijn we echt heel fors aan het werk gegaan voor de Alpe d'HuZes. En ik werd steeds vermoeider. Ik heb toen wel een psycholoog gezocht maar zes weken na de Alp was ik gewoon helemaal uitgeblust. Het was gewoon, ik omschrijf het: het was op. Echt letterlijk op."* (deelnemer 14)

Een aantal personen (n=5) waren bang in een leegte terecht te komen na het evenement. Drie van de vier deelnemers die we na het evenement gesproken hebben, gaven aan dat ze



na het evenement moeite hadden om het dagelijks leven weer op te pakken. Sommige personen beschreven dit fenomeen als een zwart gat. Anderen hadden dit niet en gingen maandag alweer direct werken. *“Ik heb een week nodig gehad om terug te komen op aarde. Ik heb het zo gemist. Het is één van mijn mooiste weken van mijn leven. Het terugkomen op aarde vond ik heel moeilijk en had nergens meer zin in. Zodra ik op deze stoel zat, zat ik alweer met mijn gedachten op de Alp. Want wat je daar beleefd is het samenzijn, het saamhorigheidsgevoel.” (deelnemer 15)*

#### *Fysiek*

Wat opviel bij dit onderwerp hierbij was dat bijna niemand de dagen na afloop van het evenement fysieke ongemakken had ervaren. Slechts één persoon gaf aan wat stijfjes te zijn. Eén persoon was tijdens de koersdag gevallen, deze persoon had de weken na het evenement nog pijn aan de opgelopen wond.

#### **Persoonlijke opbrengst**

Onder persoonlijke opbrengst verstaan we de voordelen die de deelnemers halen uit het evenement. Wanneer men kijkt wat het evenement heeft opgeleverd, kan het verdeeld worden in twee subcategorieën. Deelname heeft namelijk uitwerking gehad op het psychische en fysieke vlak.

#### *Psychisch*

De meerderheid van de deelnemers heeft vooral effecten ervaren op psychisch gebied. Deelname heeft volgens de deelnemers namelijk invloed gehad op de kwaliteit van leven en op het verwerkingsproces.

Tien personen waren van mening dat deelname aan het evenement een positieve invloed had op hun kwaliteit van leven. Meerdere personen zagen deelname als een toevoeging, omdat ze genoten hadden en veel plezier hebben gehad. Ook het behalen van hun streefdoel droeg hieraan bij. Ze waren trots, omdat ze doelen hadden behaald die van tevoren bijna onmogelijk leken. Ook het ophalen van een bepaald sponsorbedrag of het opzetten van een team zorgde voor een voldaan gevoel. *“Ik ben veel bewuster met mijn lichaam bezig qua gezondheid en alles. Ik beweeg ontzettend veel en ben sportief bezig. Vandaar dat het wel in het straatje past, het bevordert in die zin kwaliteit van leven zowel fysiek, maar vooral ook emotioneel.” (deelnemer 5)*

Wat opvalt is dat Alp d'HuZes voor meerdere deelnemers invloed had op de verwerking; in vele gevallen om hun eigen ziekte te verwerken en een hoofdstuk af te sluiten. Niet alleen het behalen van de prestatie was een bewijs om weer de oude te zijn, maar ook het fietsen

zelf. Vijf personen geven aan dat ze door het fietsen hun hoofd konden leegmaken tijdens moeilijke periodes. *"Het heeft me zoveel kracht gegeven en zoveel goeds gebracht. Ik heb mijn verdriet op de berg achter kunnen laten."* (deelnemer 15)

#### *Fysiek*

Bij de meerderheid (n =13) had het evenement op fysiek gebied wat opgeleverd. Het evenement had onder meer gevolgen voor het sportgedrag van de deelnemers. De meerderheid (n=12) wil de gezonde levensstijl continueren en blijft fietsen. *"Ik heb altijd gezegd dat de fiets na het evenement weer verkocht wordt, maar nee dat gaan we niet doen. Nee, ik vind het veel te leuk om te blijven doen."* (deelnemer 7)

## 4. Discussie

De centrale vraag van dit onderzoek is *“Hoe ervaren en beleven deelnemers met een oncologische achtergrond het evenement Alpe d'HuZes?”*. In de semigestructureerde interviews gaven de deelnemers uitgebreide informatie over hoe ze naar het evenement hadden toegeleefd, hoe ze het evenement zelf ervaren hadden en hoe de periode erna eruit zag.

Er werden fysieke, psychische en sociale redenen genoemd voor deelname aan het evenement. Met name de psychische redenen waren belangrijk om mee te doen aan het evenement. Het merendeel van de deelnemers nam deel aan het evenement om “zichzelf te bewijzen”, “grenzen te verleggen” of “de strijd aan te gaan”. Er kan dan ook geconcludeerd worden dat het beklimmen van de Alpe d'Huez een diepere betekenis heeft voor de deelnemers dan alleen de sportieve prestatie. Het heeft invloed op hun eigenwaarde en de verwerking van hun ziekte. Sommige mensen geven aan dat de beklimming een symbool is van de overwinning, symbool van het tegen kanker vechten. Anderen geven aan dat het een symbool is voor het afzien. *“Deze berg is voor mij een enorm symbool. Eigenlijk is de berg het symbool van het overwinnen van een enorme hoeveelheid verdriet, ellende en teleurstellingen.” (deelnemer 9)*

### 4.1 Bijdrage aan kwaliteit van leven en verwerkingsproces

De meest opvallende uitkomst is dat deelname aan het evenement Alpe d'HuZes een grote bijdrage levert aan een verbeterde kwaliteit van leven en aan het verwerkingsproces c.q. het aanwenden van copingstrategieën.

#### Kwaliteit van leven

Uit dit onderzoek blijkt dat deelname aan Alpe d'HuZes op diverse manieren bijdraagt aan de *kwaliteit van leven*. Niet alleen zijn de deelnemers door het evenement fitter, sportiever en bewuster van hun lichaam geworden, maar ook de geestelijke ‘boost’ die ze krijgen door de sfeer van het evenement en hun eigen prestaties zorgt voor een betere kwaliteit van leven. Naast bovengenoemde psychologische factoren laat onderzoek zien dat 20% van de kwaliteit van leven van kankerpatiënten verklaard kan worden door fysieke variabelen waaronder spierkracht en duurconditie (21). Een deelnemer aan ons onderzoek benadrukt het belang van fysieke factoren voor de kwaliteit van leven:

*“Ja, zo belangrijk is dit evenement wel. Want door die trainingen ben ik steeds sportiever en fitter geworden, dat geeft me ook kwaliteit van leven. Dat heb ik eigenlijk te danken aan Alpe d'HuZes.” (deelnemer 6)*

### Verwerken c.q. coping

Wat opvalt is dat Alpe d'HuZes voor meerdere deelnemers invloed heeft op de *verwerking*. In vele gevallen om hun eigen ziekte te verwerken en een hoofdstuk af te sluiten. Volgens Morse en Johnson doorlopen patiënten en hun omgeving vier stadia bij de verwerking van een chronische ziekte (22).

**Tab. 8:** *Stadia van verwerking van een chronische ziekte volgens Morse en Johnson (1991)(22)*

| Stadium                     | Toelichting                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Onzekerheid</b>       | Trachten de ernst en betekenis van de eerste symptomen te achterhalen                                                                                                                                                               |
| <b>2. Ontwrichting</b>      | Dit is het stadium wanneer duidelijk wordt dat het om ernstige ziekte gaat. De patiënt maakt een crisissituatie door, gekenmerkt door intense stressbeleving en hoge mate van afhankelijkheid van hulpverleners en/of familieleden. |
| <b>3. Herstel zelfbeeld</b> | Patiënt tracht vat te krijgen op zijn ziekte door uiteenlopende vormen van copinggedrag.                                                                                                                                            |
| <b>4. Herstel welzijn</b>   | De patiënt slaagt erin een nieuw evenwicht te bereiken dankzij acceptatie van de ziekte en de beperkingen die daaraan verbonden zijn.                                                                                               |

Het lijkt erop dat veel oncologische deelnemers zich in fase 3 en 4 bevinden. In fase 3 wordt er gestreefd naar herstel van het zelfbeeld. Het evenement draagt hieraan bij; de deelnemers krijgen weer vertrouwen in hun eigen lijf en voelen weer dat ze de oude worden. Gezien het feit dat veel deelnemers door de ziekte het gevoel van controle verloren zijn, gebruiken zij het evenement om weer vat te krijgen op hun leven. Een aantal deelnemers bevindt zich al in fase 4; bij hen ligt de nadruk niet meer op het verwerkingsproces maar op het behoud van een gezonde leefstijl en het algehele welzijn.

Uit dit onderzoek blijkt dat veel deelnemers actieve copingstijlen gebruiken, ze gaan de strijd aan, blijven positief en zoeken afleiding. Het concept van een evenement als Alpe d'HuZes biedt dus gelegenheid om verschillende vormen van *coping* aan te spreken bij het omgaan met en verwerken van hun ziekte. De Utrechtse Copinglist deelt copinggedrag in in zeven categorieën (23). Bij de voorbereiding, tijdens en na het evenement van de deelnemers kwamen vijf van deze copingstrategieën naar voren (tab. 9, pag. 22).

**Tab. 9:** Aangewende copingstrategieën tijdens Alp d'HuZes 2011 volgens Utrechtse Copinglist (22) met uitleg en citaat

| Copingcategorie                                            | Uitleg                                                                                    | Citaat                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Actief aanpakken</b>                                 | De situatie op een rijtje zetten en doelgericht te werk gaan om het probleem op te lossen | <i>"Ik heb nog iets recht te zetten met de ziekte. Nou heb ik gewonnen, gisteren. Ja zo voelt het." (Deelnemer 11)</i>                                                                                                                                                          |
| <b>2. Palliatieve reactie</b>                              | Afleiding zoeken om niet aan het probleem te hoeven denken                                | <i>"Ik kijk er maar niet naar en ga gewoon positief elke keer dingen doen.. Het is gewoon heel belangrijk voor mij; afleiding en bezig zijn. Daarom is het gewoon fantastisch om aan evenementen als dit mee te doen." (Deelnemer 8)</i>                                        |
| <b>3. Vermijden</b>                                        | De zaak op zijn beloop laten of uit de weg gaan                                           | <i>Niet van toepassing in deze studie</i>                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>4. Sociale steun zoeken</b>                             | Het zoeken van troost en begrip bij anderen                                               | <i>"Dat ik een heel team van collega's om me heen heb, geeft me een heel goed gevoel. Dat vind ik fantastisch. En de directeur rijdt ook mee. (Deelnemer 6)</i>                                                                                                                 |
| <b>5. Passieve reactie patroon</b>                         | Zich volledig door het probleem in beslag laten nemen                                     | <i>Niet van toepassing in deze studie</i>                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>6. Expressie van emoties</b>                            | Het laten blijken van ergernis en kwaadheid                                               | <i>De onmacht, alles kwam eruit, alles wat ik diep weggestopt had, vanuit de tenen. Kijk als je lichamelijk niet meer kunt, dan komen die emoties los. En dat was heerlijk. (deelnemer 15)</i>                                                                                  |
| <b>7. Geruststellende en troostende gedachten hanteren</b> | Geruststellende en troostende gedachten                                                   | <i>"In zekere zin zijn dit ook dit ook dingen waar je een bepaalde relativiseringsvermogen aan overhoudt. Laten we wel wezen, dat je 6 keer zo'n berg oprijdt, zelfs 7 keer, hoeveel procent van de mensen kan dat überhaupt! En dan met zo'n geschiedenis!" (Deelnemer 11)</i> |

## 4.2 Methodologische kwaliteit

Elk onderzoek kent sterke en minder sterke kanten, zo ook deze studie. Positieve aspecten van het onderzoek, die de betrouwbaarheid van de resultaten vergroot hebben, zijn de gedegen voorstudie (pilot 2010) en de verschillende criteria die gehanteerd zijn om de kwaliteit van het onderzoek te bewaken. Daarnaast was de zorgvuldige voorbereiding van de praktische vaardigheden, met name interviewtechnieken en het analyseren van de interviews van grote waarde voor dit onderzoek.

Een sterk punt van dit onderzoek is de grootte en variëteit van de onderzoekspopulatie. De respons op de informatiebrief voor deelname aan het onderzoek was zeer hoog. Er zijn 43 reacties gekomen waarvan uiteindelijk 'maar' 16 deelnemers definitief geselecteerd werden voor het onderzoek. Door deze grote respons was het mogelijk om een doelgerichte selectie te maken en een gevarieerde onderzoekspopulatie te selecteren (purpose sampling). Het betrof weliswaar een kleine groep deelnemers, maar door de grote variatie in persoonlijke kenmerken en situaties is het gelukt om de ervaringen en belevingen van deze groep goed in kaart te brengen. Uit de laatste interviews in de tweede interviewronde kwamen weinig nieuwe antwoorden naar voren. Er mag dus voorzichtig geconcludeerd worden dat de mate van verzadiging van resultaten vrij hoog is. Er is echter geen sprake van volledige verzadiging van resultaten.

Een minder sterk punt van het onderzoek is dat niet alle verkregen informatie relevant was voor de vraagstelling. Het comprimeren van de data nam niet alleen veel tijd in beslag maar dwong ook tot het maken van keuzes. De (relatief spontaan georganiseerde) focusgroep had als voordeel dat men op elkaar kon reageren, elkaar versterken of juist de tegenstelling beschrijven. Bij het houden van een focusgroep bleken er ook minder positieve punten te zijn. Het was namelijk niet altijd mogelijk om persoonlijk en diepgaand op de antwoorden in te gaan.

### **4.3 Praktische implicaties**

De meeste deelnemers aan dit onderzoek hechtten veel waarde aan de steun en het advies van de (para)medici en werden door hen extra gestimuleerd. Er is al eerder aangegeven dat bij deze specifieke groep de mentale kracht vaak groter is dan de fysieke gesteldheid. De (paramedische) begeleiding hielp deze deelnemers hun grenzen te bewaken. Toch kiezen de deelnemers niet snel voor begeleiding door een fysiotherapeut. Ze zoeken eerder hulp bij een sportarts (verbonden aan hun ziekenhuis), sportschool of ze gaan onbegeleid aan de slag. Dit zou verklaard kunnen worden doordat de deelnemers niet weten wat een fysiotherapeut mensen kan bieden tijdens en na de behandeling van kanker. Hier ligt een kans voor (sport)fysiotherapeuten. Met hun expertise op het gebied van fysiologie, (medische) trainingsleer en coachingstechnieken zouden zij deze taak bij uitstek kunnen vervullen.

In de fysiotherapie is er bovendien een groeiende belangstelling voor oncologische revalidatie. Sinds oktober 2011 is de richtlijn 'Oncologische revalidatie' beschikbaar, die door de Vereniging van Integrale Kankercentra is ontwikkeld als professionele standaard voor de revalidatie in alle ziektefasen bij kanker (16). Ook kunnen fysiotherapeuten sinds 2010 een Master volgen in de oncologie. Het is dus te verwachten dat er meer gespecialiseerde

oncologie- of sportfysiotherapeuten komen die deze speciale groep zouden kunnen begeleiden.

Met name de laatste jaren blijkt uit onderzoek dat een intensievere en meer gestructureerde vorm van fysieke training bij kankerpatiënten effectief is. De intensiteit van de training kan daarbij relatief hoog zijn (7,13,16,24). Deze intensieve training zorgt voor verbetering van de aerobe capaciteit en spierkracht. Kracht- en intervaltraining wordt geadviseerd en dit zou een goede basis zijn voor een specifiekere fietstraining, zoals Stichting Tegenkracht aanbiedt (17). Zoals blijkt uit dit onderzoek, moeten fysiotherapeuten naast de fysieke factoren ook oog hebben voor de psychologische begeleiding van deelnemers tijdens de voorbereiding op het evenement.

#### **4.4 Vervolgonderzoek**

Hoewel de bevindingen uit dit onderzoek meer inzicht geven in de ervaringen en belevingen van oncologische deelnemers aan Alpe d'HuZes, is dit maar het topje van de ijsberg. Aan de hand van dit explorerende onderzoek zijn enkele belangrijke topics met bijbehorende onderzoeksvragen naar voren gekomen, waarover maar weinig literatuur bekend bleek te zijn. Het verdient aanbeveling om verder onderzoek te doen naar:

##### **1. De inbedding van de voorbereiding op een evenement binnen de oncologische revalidatie**

In haar proefschrift onderstreept de Backer (7) het belang van inbedding van kracht- en intervaltrainingsprogramma's in de standaardzorg voor kankerpatiënten. Dit onderzoek wijst erop dat deelname aan Alpe d'HuZes ervoor kan zorgen dat oncologische patiënten een doel hebben om naar toe te streven. In dit onderzoek liep de oncologische revalidatie bij een aantal deelnemers parallel met de training voor het evenement. Om te kunnen vaststellen welke rol/bijdrage een dergelijk evenement levert bij het volgen van een revalidatietraject, zal nader onderzoek noodzakelijk zijn.

##### **2. De rol van deelname aan een intensief sportevenement op het verwerkingsproces van de ziekte**

Het lijkt erop dat het evenement Alpe d'HuZes mogelijkheden biedt voor het aanwenden van actieve copingstrategieën, waarbij invloed wordt uitgeoefend op het verwerkingsproces. Verder onderzoek is nodig om na te gaan in hoeverre een evenement als Alpe d'HuZes, waarbij extreme inspanningen worden geleverd, invloed heeft op verschillende fases van het verwerkingsproces van kankerpatiënten. Ook moet nog verder onderzocht worden hoe dit

proces positief gestimuleerd kan worden door begeleiders en zorgprofessionals voor, tijdens en na het evenement.

### **3. De fysieke belasting van een evenement bij deelnemers met een oncologische achtergrond in vergelijking met deelnemers zonder oncologisch verleden**

Een opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat de deelnemers, zelfs bij tegenslagen tijdens de voorbereiding, toch hun doelen bereiken en daarbij voor, tijdens en na het evenement weinig tot geen fysieke klachten ervaren. Om te kunnen vaststellen wat hieraan ten grondslag ligt, zal verder onderzoek naar de onderliggende fysieke en psychologische processen voor, tijdens en na de extreme inspanning noodzakelijk zijn.

**Kortom:** Alpe d'HuZes is méér dan een sportevenement, zeker voor de oncologische deelnemers. De berg brengt krachten en emoties bij deze deelnemers naar boven, waardoor ze tot grote prestaties komen. Inspire2live en vele andere organisaties zullen in de toekomst steeds meer sportieve evenementen organiseren die gekoppeld worden aan de strijd tegen kanker. Hier liggen kansen voor de fysiotherapie. Niet alleen komt er steeds meer evidence hoe deze groep het beste begeleid kan worden, ook is het een hele gemotiveerde doelgroep om mee te werken. Het is een hele uitdaging om deze deelnemers te begeleiden naar zo'n extreme inspanning, maar de uiteindelijke voldoening die hieruit voortkomt voor zowel de deelnemer als het team eromheen, is enorm!



## 5. Literatuurlijst

1. Werkgroep 'Risicocommunicatie en kanker'. De kans op kanker. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding; 2007.
2. van de Velde CJH, van Krieken JHJM, de Mulder PHM, Vermorken JB. Oncologie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2006.
3. de Haes H, van Weezel LG, Sanderma R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2009.
4. Werkgroep 'Monitoring van kanker in Nederland'. Kanker in Nederland tot 2020, trends en prognoses. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding; 2011.
5. Gijzen BCM, Hellendoorn-van Vreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME. Kanker en revalidatie: Herstel & Balans een innovatief programma. Utrecht: Stichting Herstel & Balans; 2005.
6. Dimeo F. Exercise for cancer patients: a new challenge in sports medicine. *Br J Sports Med* 2000;34:160-161.
7. de Backer IC, Vreugdenhil G, Nijziel MR, Kester AD, van Breda E, Schep G: Long-term follow-up after cancer rehabilitation using high-intensity resistance training: persistent improvement of physical performance and quality of life. *Br J Cancer* 2008; 99:30-36.
8. McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2006;175:34-41.
9. Dimeo F, Tillman M, Bertz H, Finke J, Fetscher S, Mertelsmann R, Keul J. Aerobic exercise in the rehabilitation of cancer patients after high-dose chemotherapy and autologous peripheral stem cell transplantation. *Cancer* 1997;79:1117-1122.
10. Daley AJ, Mutrie N, Crank H, Coleman R, Saxton J. *Exercise therapy in women who have had breast cancer: design of the Sheffield women's exercise and well-being project. Health Educ Res* 2004;19:686-697.
11. Schmitz K.H. Holtzman J. Courneya K.S. Masse L.C. Duval S. Kane R. Controlled physical activity trials in cancer survivors : A systematic review and meta-analysis. *Cancer epidemiology, biomarkers and prevention* 2005;14:1588-1595.
12. Adamsen L, Quist M, Andersen C, Møller T, Herrstedt J, Kronborg D, Baadsgaard MT, Vistisen K, Midtgaard J, Christiansen B, Stage M, Kronborg MT, Rørth M. Effect of multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomized controlled trial. *BMJ* 2009;772: 895-899.

13. de Backer IC, van Breda E, Vreugdenhil A, Nijziel MR, Kester AD, Schep G. High-intensity strength training improves quality of life in cancer survivors. *Acta Oncol* 2007;46:1143-1151
14. Velthuis MJ, Agais-Ikenbrug SC, Aufdemkampe G, Wittink HM. The effect of physical exercise on cancer related fatigue during cancer treatment: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2010;22:208-221.
15. Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. *J Clin Oncol* 2005;23:3830-3842.
16. Richtlijn Oncologische revalidatie. IKNL, Utrecht, 2011.
17. [www.tegenkracht.nl](http://www.tegenkracht.nl) / laatste bezoekdatum: 01-03-2012.
18. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen. Amsterdam: Boom Onderwijs. 2005
19. Hsieh H, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 2005;15:1277-1288.
20. Wester F. Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal. *Huisarts en Wetenschap* 2004;47:565-570.
21. de Backer IC, Nijziel MR, Houterman S, van Breda E, Backx FJ, Schep G. Physical predictors of health-related quality of life in cancer survivors. (Submitted 2009)
22. Maes CMJG. Handboek Klinische Psychologie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 1993.
23. Schreurs PJG, van de Willige G, Brosschot JF, Tellegen B, Graus, GMH. Handleiding Utrechtse Coping Lijst UCL. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1993.
24. van Weert E, Hoekstra-Weebers JE, May AM, Korstjens I, Ros WJ, Van der Schans CP. The development of an evidence-based physical self-management rehabilitation programme for cancer survivors. *Patient Educ Couns* 2008;71:169-90.

## **Bijlagen**

## Bijlage 1 Wervingsbrief



Geachte deelnemer Alpe d'HuZes,

Zoals u wellicht bekend is, ondersteunt de organisatie van Alpe d'HuZes onderzoek om het evenement te verbeteren om zo de deelnemers in de toekomst beter te kunnen begeleiden. Momenteel zijn wij, als Medisch Team van Alpe d'HuZes, in samenwerking met Hogeschool Zuyd, bezig met een project. We zijn geïnteresseerd in hoe de deelnemers het evenement en de extreme inspanningen die daarbij komen kijken, ervaren. Het onderzoek is voorgelegd en goedgekeurd door de Medische Ethische Toetsingscommissie. Het onderzoek zal in 2011, door middel van interviews, plaatsvinden. Wij hebben u voor ons onderzoek geselecteerd, omdat uit de inschrijfgegevens blijkt dat u geschikt bent voor deelname van het onderzoek. Middels deze mail willen wij peilen of u belangstelling heeft om deel te nemen aan dit onderzoek.

### Waar gaat het onderzoek over?

Er worden steeds meer sportieve evenementen georganiseerd waarbij het thema kanker centraal staat. Oncologische patiënten, die vaak ook zelf deelnemen aan dergelijke evenementen, nemen een belangrijke plaats in. Het evenement Alpe d'HuZes is een sprekend voorbeeld hiervan. Toch is er in de wetenschap nog niet veel onderzoek verricht naar oncologische patiënten die deelnemen aan sportieve evenementen waarbij extreme inspanningen geleverd worden.

In dit onderzoek wordt er geïnventariseerd hoe deze specifieke groep het evenement ervaart. Door dit in kaart te brengen, is de organisatie in staat de deelnemers beter te begeleiden en het evenement naar een hoger niveau te tillen.

Naar aanleiding hiervan willen we dit, d.m.v. **interviews**, in 2011 nader onderzoeken. De uitkomsten van het onderzoek zullen van belang zijn voor (para)medici, de organisatie van Alpe D'HuZes en toekomstige deelnemers.

Indien u belangstelling heeft om deel te nemen aan dit onderzoek vragen we u om deze e-mail per ommegaande (uiterlijk **vóór 12 april**) te beantwoorden. De onderzoekers zullen u dan gedetailleerde informatie toesturen. U kunt dan alsnog besluiten wel/niet deel te nemen aan het onderzoek.

Tot slot juicht het team jullie medewerking toe en staat voor al uw vragen klaar.

Groet van het Medisch Team,

*Roger op het Veld, Coördinator Medisch Team*

## Bijlage 2 Informatiebrief

### *Opgeven is geen optie*

Hoe ervaren en beleven deelnemers met een oncologische achtergrond  
het evenement Alpe d'HuZes?



Beste (naam deelnemer),

U bent enige tijd geleden via e-mail door het Medisch Team van Alpe d'Huzes benaderd met de vraag of u interesse had om deel te nemen aan het onderzoek. U heeft toen te kennen gegeven meer informatie te willen ontvangen over het onderzoek.

Wij zijn Ilse Schauwaert en Joyce Melis, derdejaars studenten Fysiotherapie op Hogeschool Zuyd te Heerlen. We schrijven onze scriptie in opdracht van het Medisch Team van Alpe d'HuZes. In deze brief willen wij u informeren over de inhoud van ons onderzoek.

Steeds meer onderzoeken wijzen uit dat een actieve benadering tijdens en na de behandelperiode van kanker een positieve invloed heeft op het herstel. Tegenwoordig worden er steeds meer sportevenementen georganiseerd die in het teken staan van kanker. Ook het evenement Alpe d'HuZes draagt dit thema. Een gedeelte van de deelnemers is zelf onder behandeling (geweest) voor een oncologische aandoening. Echter, er is nog weinig bekend over de ervaringen van oncologische patiënten die een extreme belasting aangaan. Daarom is informatie hierover van groot belang.

#### Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de belevingen en ervaringen van deelnemers met een oncologische achtergrond in kaart te brengen.

Er is voor dit onderwerp gekozen omdat de uitkomsten hiervan kunnen bijdragen tot;

- Meer inzicht in de ervaringen van deze specifieke deelnemersgroep.
- Een betere begeleiding van deelnemers door zowel de organisatie als (para)medici.
- Een betere organisatie van het evenement.

#### Wat van u gevraagd wordt (belasting)

Er zijn twee momenten waarop er interviews gehouden worden. U kunt slechts **voor 1 moment** geselecteerd worden. Het eerste moment zal **tijdens het evenement** in juni plaatsvinden (in de dagen voorafgaand aan de beklimming). Er zullen geen interviews plaatsvinden op de dag van de beklimming!

Het tweede moment zal **enkele weken na het evenement (juli/augustus)** zijn. De locatie zal dan in samenspraak met u bepaald worden.

Wanneer u besloten heeft deel te willen nemen aan het onderzoek krijgt u vóór 14 mei bericht per e-mail, waarin we u verder informeren over de voortgang van uw deelname.

Het interview zal ongeveer 45 minuten tot een uur in beslag nemen en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur.

Tijdens het interview zullen de ervaringen en belevingen voor, tijdens en na deelname aan Alpe d'HuZes centraal staan. Enkele onderwerpen die aan bod komen zijn;

- Uw medische voorgeschiedenis
- Voorbereiding op Alpe d'HuZes
- Uw fysieke conditie
- Hoe u de beklimming beleefd heeft
- Emotionele ervaringen
- Evt. eerdere deelname

Eén van ons tweeën zal bij u het interview afnemen.

Gezien het feit dat ook uw ziektegeschiedenis aan bod komt tijdens het interview, zijn we ons ervan bewust dat het interview tot emotionele reacties kan leiden. Er zal respectvol met u omgegaan worden en u hebt het recht om het interview voortijdig te beëindigen.

### **De risico's van het onderzoek**

Het onderzoek is goedgekeurd na zorgvuldige toetsing door de Medisch Ethische Toetsingscommissie Atrium-Orbis-Zuyd. Dit onderzoek kent geen risico's.

### **Mogelijke voordelen**

Door uw bijdrage wordt meer inzicht verkregen over de ervaringen van mensen met een oncologische achtergrond die deelnemen aan Alpe d'HuZes. Door deze kennis is de organisatie in staat het evenement beter af te stemmen op de deelnemers. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot verbetering van begeleiding in zowel de periode voor als na het evenement.

### **Vertrouwelijkheid van gegevens**

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status etc.

Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens en apart opgeslagen.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Er zullen slechts een klein aantal onderzoekers toegang hebben tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek.

Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U heeft inzage in uw eigen geregistreerde gegevens en resultaten, die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

### **Verzekering**

Volgens de wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek, die per 1 december 1999 van kracht is, dient in principe voor elk onderzoek waarbij proefpersonen betrokken zijn een verzekering afgesloten te worden. Aangezien de commissie van oordeel is dat dit onderzoek voor de proefpersoon geen extra risico met zich meebrengt, heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie Atrium-Orbis-Zuyd, ontheffing verleend aan de verzekeringsplicht.

### **Vrijwilligheid van deelname**

U mag deelname weigeren zonder dat dit verder enige consequenties zal hebben. De deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Als u eenmaal aan het onderzoek begonnen bent, heeft u de mogelijkheid op ieder moment te stoppen, zonder opgaaf van reden.

### **Resultaten van het onderzoek**

De resultaten van dit onderzoek zullen, zonder dat uw identiteit hieruit herleid kan worden, verwerkt worden in een scriptie. Er bestaat een mogelijkheid dat dit onderzoek gepubliceerd wordt.

### **Begeleiders**

Wij worden in ons onderzoek begeleid door:

- **Dr. Susy Braun** (Fysiotherapeute, seniordocent Hogeschool Zuyd en bewegingswetenschapper)
- **Dr. Tineke Schoot** (senior docent en senior onderzoeker op het gebied van kwalitatief onderzoek)

Het onderzoek vindt plaats in nauwe samenwerking met het Medisch Team Alpe d'HuZes.

### **Overige opmerkingen**

Er worden geen vergoedingen voor deelname aan dit onderzoek uitgekeerd. Vanwege de vele positieve reacties die we ontvangen hebben op onze voorgaande e-mail, kunnen we definitieve deelname aan ons onderzoek niet garanderen.

### **Tot Slot**

Bij deze willen we vragen of u interesse heeft om deel te nemen aan het interview.

Wanneer u besluit deel te nemen aan dit onderzoek vragen wij u de bijgevoegde toestemmingsverklaring zo volledig mogelijk in te vullen en **voor 1 mei** per mail terug te sturen naar [joyce\\_melis@hotmail.com](mailto:joyce_melis@hotmail.com). Voorafgaand aan het interview ondertekent u deze documenten.

### **Klachten of vragen**

Mocht u voor, tijdens of na het interview vragen of klachten hebben met betrekking tot de inhoud en/of het verloop van het onderzoek of mochten er nog vragen zijn naar aanleiding van deze brief dan kunt u contact opnemen met ondertekenden.

Indien u klachten over het onderzoek liever aan een onafhankelijke partij wilt melden, kunt u contact opnemen met een onafhankelijke arts die verbonden is aan Alpe d'HuZes. Bij deelname aan het onderzoek zullen wij u hierover verder informeren.

Met vriendelijke groet,

Joyce Melis  
Tel. 06-26460266  
Email: [0813397melis@hszuyd.nl](mailto:0813397melis@hszuyd.nl)

Ilse Schauwaert  
Tel. 06-30175317  
Email: [0816213schauwaert@hszuyd.nl](mailto:0816213schauwaert@hszuyd.nl)

### **Begeleiding**

Dr. Susy Braun  
Tel: (045-400) 6366  
E-mail: [s.braun@hszuyd.nl](mailto:s.braun@hszuyd.nl) / [s.braun@maastrichtuniversity.nl](mailto:s.braun@maastrichtuniversity.nl)

Dr. Tineke Schoot  
E-mail: [t.schoot@hszuyd.nl](mailto:t.schoot@hszuyd.nl)

Medisch Team Alpe d'HuZes:  
Roger Op het Veld (coördinator)  
E-mail: [r.ophetveld@alpe-dhuzes.nl](mailto:r.ophetveld@alpe-dhuzes.nl)

## Bijlage 3 Toestemmingsverklaring

voor deelname aan het onderzoek:

### *Opgeven is geen optie*

Hoe ervaren en beleven deelnemers met een oncologische achtergrond het evenement Alpe d'HuZes?



- Σ Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen en begrepen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen en deze zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Dit zal geen enkele invloed hebben op de verdere behandeling.
- Σ Ik geef toestemming voor rechtstreekse inzage in mijn medisch dossier aan medewerkers van de medisch ethische toetsingscommissie en de bevoegde autoriteiten om procedures en onderzoeksgegevens te controleren. Voorwaarde is dat de vertrouwelijkheid van mijn gegevens gewaarborgd wordt.
- Σ Ik geef uit vrije wil toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek.
- Σ Ik wens wel/niet te worden geïnformeerd over resultaten van het onderzoek, die middels publicaties openbaar gemaakt worden.

Naam:

Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

---

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd en vragen van genoemde persoon naar beste weten beantwoord zijn. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon, van geen enkele invloed zal zijn op deelname van het evenement of anderszins.

Naam:

Functie:

Datum:

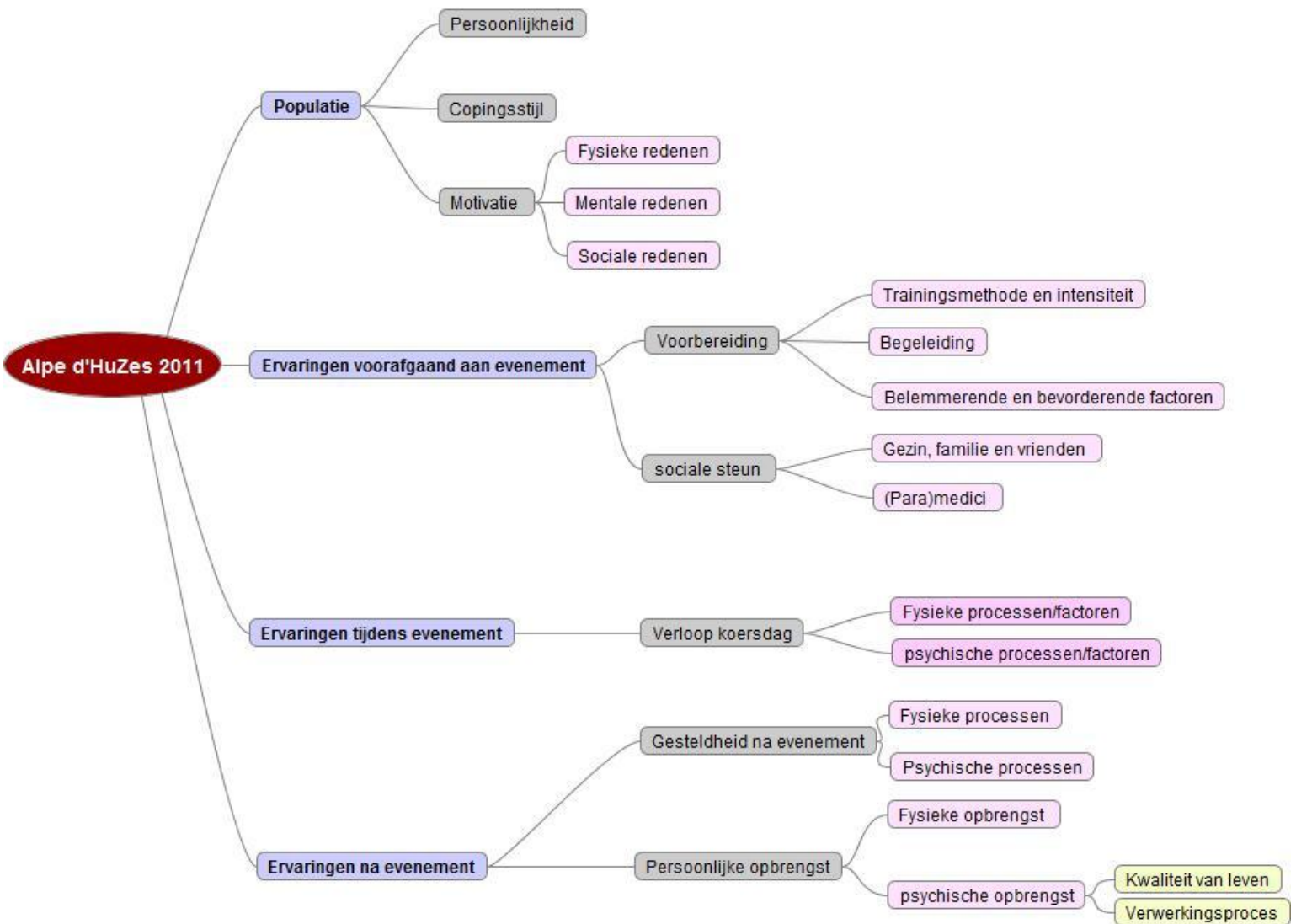
Handtekening:

---

Dit formulier is in tweevoud verstrekt. Een versie is bestemd voor de deelnemer. De andere versie is bestemd voor de onderzoeker.



## Bijlage 4 Categorieënschema





## Bijlage 5 Patiëntenverklaring Inzake Audiovisuele Producties

PRODUCTIETITEL:

**ONDERGETEKENDE:**

NAAM:

.....

ADRES:

.....

POSTCODE: ..... WOONPLAATS: .....

GEBOREN: ..... (datum) TE: .....

### VERKLAART HIERBIJ

1. Toestemming te verlenen tot het vervaardigen van audiovisueel materiaal betreffende zijn/haar persoon.

2. Door de voor deze productie verantwoordelijke functionaris volledig te zijn voorgelicht aangaande gebruiksdoel en nut van het vervaardigde materiaal.

3. Geen bezwaar te hebben tegen gebruikmaking van de productie en/of delen hiervan bij de hierna genoemde instellingen en/of doelgroepen:

x de opleiding fysiotherapie\* \* *Aankruisen hetgeen van toepassing is*

☒ de faculteit Gezondheid en Techniek (fysiotherapie en biometrie)\*

☐ de hogeschool en de aan haar gelieerde instellingen\*

☐ de opleidingen algemeen\*

☐ gezondheidszorgopleidingen cq. instituten\*

☐ algemeen informatief\*

4. Dat voor vervaardiging en gebruik van het materiaal geen nadere vergoeding door de producent verschuldigd is.

5. Alle rechten met betrekking tot de productie toekomen aan de producent.

**PLAATS:**

**HANDTEKENING:**

**DATUM:**

**VERANTWOORDELIJKE FUNCTIONARIS:**

**NAAM:**

**HANDTEKENING:**

**FUNCTIE: Studenten Fysiotherapie HsZuyd, Heerlen**

*Een kopie van dit document dient te allen tijde worden bewaard bij de informatiedrager*