



Sport-ziekte verhalen

Resultaten vragenlijst Hivnetpanel



sport in tijden van ziekte

Agnes Elling
Mirjam Stuij
Tineke Abma

Inhoud

1. Introductie	1
1.1 Achtergrond	1
1.2 Methode	2
1.3 Respons	2
2. Resultaten	6
2.1 In tijden van ziekte en gezondheid	6
2.2 Sportgedrag en betekenis	12
3. Conclusies	20
Bijlagen	22

1. Introductie

1.1 Achtergrond

Een diagnose met een chronische aandoening als hiv¹ kan veel impact hebben op iemands leven en zelfbeeld. Over het algemeen wordt aangenomen dat bewegen en sport goed zijn tijdens de behandeling van veel chronische aandoeningen en bestaan er ook aparte begeleidingstrajecten en programma's. Bij de behandeling van hiv is sport- en beweegadvies (nog) geen integraal onderdeel.

In deze rapportage doen we verslag van een verkennende studie naar hoe mensen met hiv in het leven staan, wat zij aan sport en/of bewegen doen, wat zij daarvan vinden en in hoeverre zij (goed) begeleid worden bij het (weer) oppakken van bewegen en/of sport na de diagnose. Dit verslag is vooral beschrijvend.

'Sport in Tijden van Ziekte' is een onderzoek naar betekenissen van sport en bewegen voor mensen met een chronische aandoening en (interactieve) processen van betekenisgeving na de diagnose. Centraal staan de verhalen over sport, bewegen, ziekte en gezondheid van mensen met diabetes, depressie, borstkanker en hiv/aids en de (para)medische professionals die hen zorg verlenen. Het doel is een bijdrage te leveren aan (h)erkenning van verschillende typen sport-ziekteverhalen van mensen met een chronische aandoening en aan de verdere ontwikkeling/verfijning van sport- en beweeginterventies voor deze doelgroep.

Het onderzoek maakt deel uit van het NWO programma Sport-Meedoen en wordt uitgevoerd door de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum en het Mulier Instituut in samenwerking met diverse maatschappelijke partners, waaronder Hiv Vereniging Nederland (HVN) en de vereniging verpleegkundig consulenten hiv/aids (zie ook bijlage 1)

¹ Hiv = humaan immunodeficiëntievirus, een virus dat het menselijk afweersysteem afbreekt en verantwoordelijk is voor de dodelijke ziekte Aids. Door behandeling met medicijnen kan een hiv-infectie in de westerse wereld tegenwoordig over het algemeen goed behandeld worden, waardoor het krijgen van Aids wordt uitgesteld.

1.2 Methode

Met medewerking van HVN is in het najaar van 2013 een online vragenlijst uitgezet onder deelnemers aan het Hivnetpanel Nederland. Tevens werd een oproep voor deelname aan het onderzoek met een link naar de vragenlijst op de website geplaatst en ook verspreid via verpleegkundig consultants. Het veldwerk werd uitgevoerd door Newcom Research & Consultancy te Amsterdam.

De inhoud van de vragenlijst is van te voren afgestemd met HVN. Naast vragen over sociaal-demografische gegevens en persoonlijke achtergronden (o.a. leeftijd, opleiding, arbeidsstatus, seksuele voorkeur, lichaamskenmerken) werden tevens enkele vragen gesteld over ziekteachtergronden, zoals jaar van diagnose en het hebben van andere chronische ziekten. Over de beleving en betekenis van het krijgen/hebben van hiv werden diverse stellingen en korte verhalen opgenomen. Respondenten kregen verder vragen voorgelegd over hun huidige sport- en beweeggedrag en over de betekenis van sport en bewegen in hun leven, zowel voor de hiv diagnose als daarna en over eventuele begeleiding daarbij. Ook deze betekenisvragen werden in stellingen en korte verhaaltjes voorgelegd. Er was in de vragenlijst ook veel ruimte voor eigen opmerkingen en korte verhalen over de betekenis van leven met hiv in het algemeen en over de relatie met sport en bewegen.

1.3 Respons

In totaal vulden 252 personen met hiv de vragenlijst in, waaronder 199 personen via het panel en 53 personen via open werving.

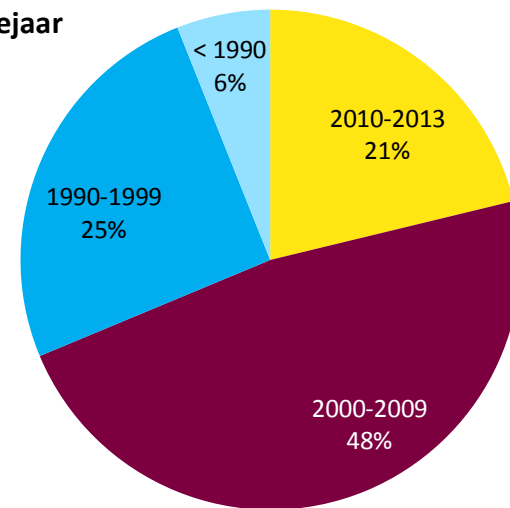
Diagnosejaar, leeftijd en diagnoseleeftijd

De meerderheid van de respondenten (48%) kreeg de diagnose dat ze hiv hadden tussen 2000 en 2009. Een op de vijf respondenten kreeg de diagnose pas vrij recent (2010 en 2013). Zes procent van de responsgroep kreeg de diagnose voor 1990.

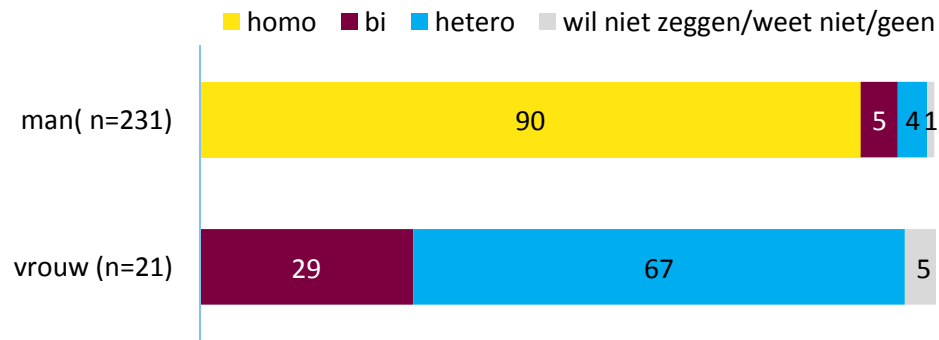
Drie kwart van de respondenten is tussen de 35 en 59 jaar oud. De groep 'jongeren' (> 35 jaar) en 60plussers zijn beiden rond de tien procent. De jongste respondent is 24, de oudste 66.

De overgrote meerderheid was jonger dan 50 toen ze de diagnose kregen (87%). Een op de vijf was jonger dan 30 jaar.

1.1 Diagnosejaar



1.2 Geslacht en seksuele voorkeur



Geslacht en seksuele voorkeur

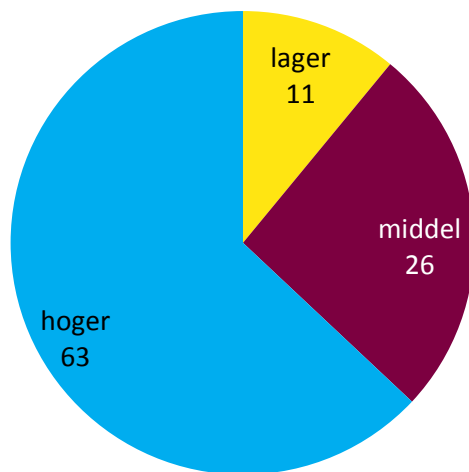
De responsgroep bestaat grotendeels uit homo- en biseksuele mannen. 92 procent is man en van de mannen identificeert 95 procent zich als homo- of biseksueel.

Opleiding en etnische achtergrond

Twee derde van de respondenten is hoger opgeleid (HBO/WO). Een op de tien heeft een laag opleidingsniveau (maximaal lager beroepsonderwijs).

Negen op de tien personen heeft een Nederlandse etnische achtergrond. Vijf procent heeft een andere westerse achtergrond en drie procent heeft een niet westerse etnische achtergrond. Twee procent weet het niet of wilde daarover niets zeggen.

1.3 Opleidingsniveau (%)



Werk- en woonsituatie

Twee derde van de respondenten heeft een betaalde baan, de overgrote meerderheid voor minimaal 25 uur per week. Een relatief grote groep (21%) is (deels) arbeidsongeschikt en ongeveer een op de tien is werkzoekend.

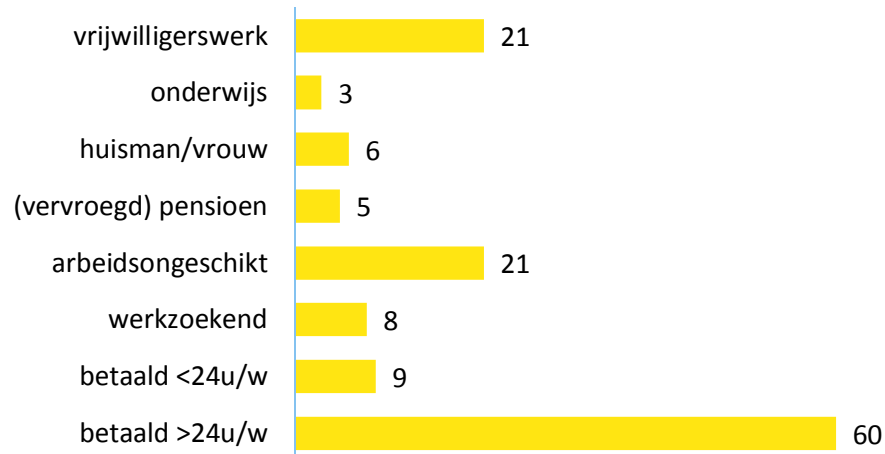
Een op de vijf respondenten verricht (ook) vrijwilligerswerk.

Twee derde ervaart geen of nauwelijks moeite om financieel rond te komen. Een op de vijf respondenten ervaart enige moeite en meer dan een op de tien heeft grote moeite om financieel rond te komen (vooral mensen met een WW-, bijstand- of arbeidsongeschiktheidsuitkering).

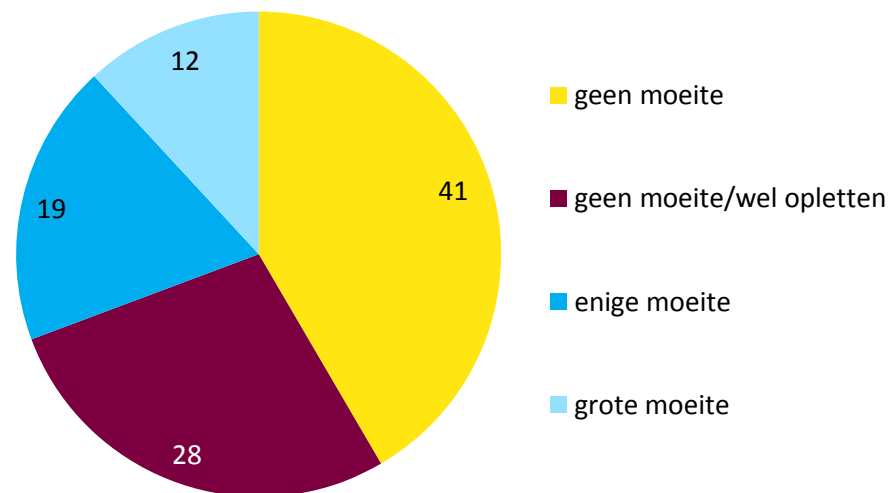
Iets meer dan de helft van de onderzoeksgroep heeft een partner (54%), iets minder dan de helft woont daar ook mee samen (48%). 38 procent woont alleen en zes procent in ander verband (bijv. met ouders of vrienden).

Vijftien procent heeft een of meer kinderen, waarvan de meesten volwassen zijn. Vijf procent heeft ook een of meer kinderen jonger dan 18 jaar.

1.4 Werksituatie (%)



1.5 Moeite om financieel rond te komen (%)



Lichaamsbouw

Respondenten werden gevraagd hun lichaamsbouw te beschrijven, door middel van het al dan niet aanvinken van verschillende concepten. In relatie tot mate van getraindheid gaf 30 procent aan zichzelf als atletisch en/of flink gespierd te benoemen en 20 procent als ongetraind. Een op de drie respondenten ziet zichzelf als stevig of mollig (en een enkeling als behoorlijk dik), terwijl vier op de tien zichzelf als slank of mager benoemen.

Aids en overige chronische ziekten

Bij een kwart van de respondenten is aids vastgesteld, het minst vaak bij jongeren (< 35 jaar; 4%) en het vaakst bij 50-plussers (30%). Vrijwel iedereen (94%) slikt dagelijks hiv-remmers, onder jongeren is dit drie kwart.

Minder dan een op de drie heeft geen andere aandoeningen. De helft heeft een of twee andere aandoeningen en bijna een kwart drie of meer. De meest genoemde aandoening is depressie, de helft van de respondenten heeft een of meerdere depressies gehad, veelal ook (deels) gerelateerd aan het hebben van hiv. Diverse andere regelmatig genoemde chronische ziekten zijn hoge bloeddruk, kanker, longaandoening, gewrichtsaandoening en darmstoornis.

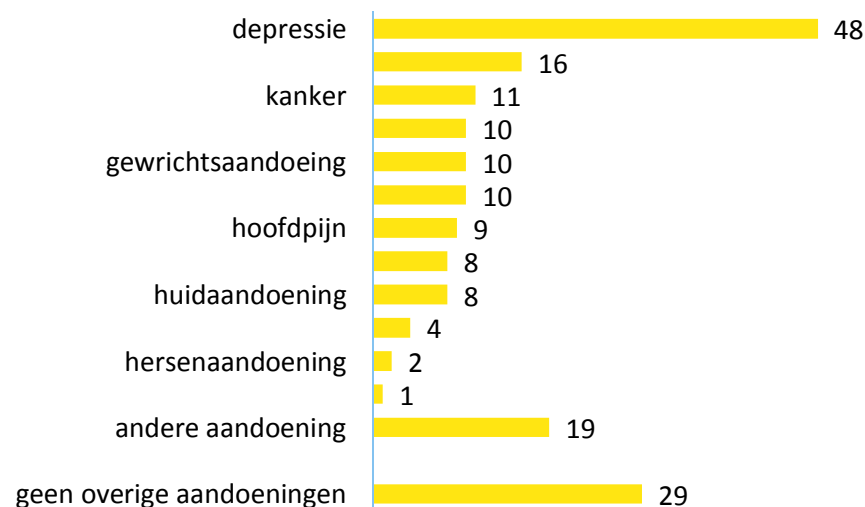
Patiëntenvereniging

Bijna twee derde van de respondenten is lid van een patiëntenvereniging.

1.6 Lichaamsbouw (%)



1.7 Overige aandoeningen (%)



2. Resultaten

2.1 In tijden van ziekte en gezondheid

Ervaren gezondheid

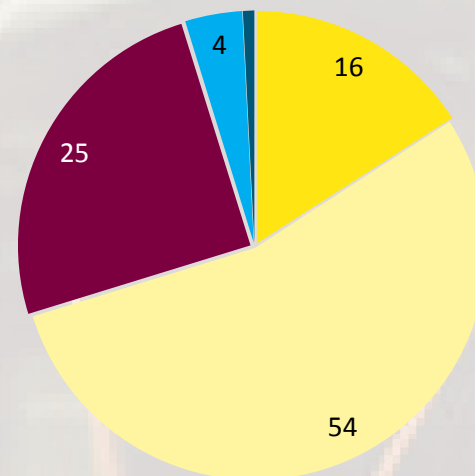
De meerderheid van de respondenten ervaart hun eigen gezondheid als goed (54%) tot zeer goed (16%). Voor een kwart is het meer een kwestie van 'gaat wel' en vijf procent benoemt hun gezondheid als slecht of zeer slecht.

De ervaren gezondheid is niet gerelateerd aan leeftijd, wel aan diagnosejaar. Onder personen die vóór 2000 gediagnosticeerd zijn, is het aandeel dat zich (zeer) slecht voelt groter (8%) dan onder personen die de diagnose maximaal drie jaar geleden kregen (2010-2013).

Ook is er een duidelijke samenhang met comorbiditeit, het tegelijkertijd hebben van twee of meerdere aandoeningen. 86 procent van de mensen met hiv zonder overige aandoeningen voelt zich (zeer) goed en niemand geeft aan zich (zeer) slecht te voelen. Onder personen met een of twee overige aandoeningen benoemt een kwart hun gezondheid als 'gaat wel' of (zeer) slecht. Van de respondenten met meer dan twee overige aandoeningen (n=52) beoordeelt een minderheid (40%) hun gezondheid als goed; veertien procent geeft aan een (zeer) slechte gezondheid te hebben.

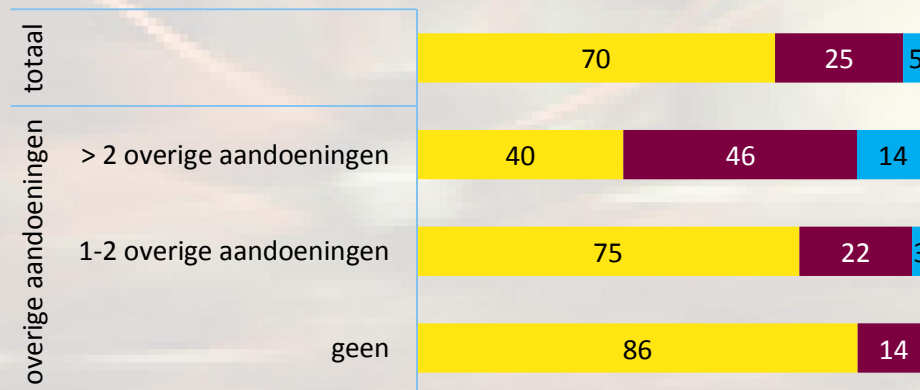
2.1 Ervaren gezondheid (%)

■ zeer goed ■ goed ■ gaat wel ■ slecht ■ zeer slecht



2.2 Ervaren gezondheid, naar overige aandoeningen (%)

■ (zeer) goed ■ gaat wel ■ (zeer) slecht



Ziekteverhalen

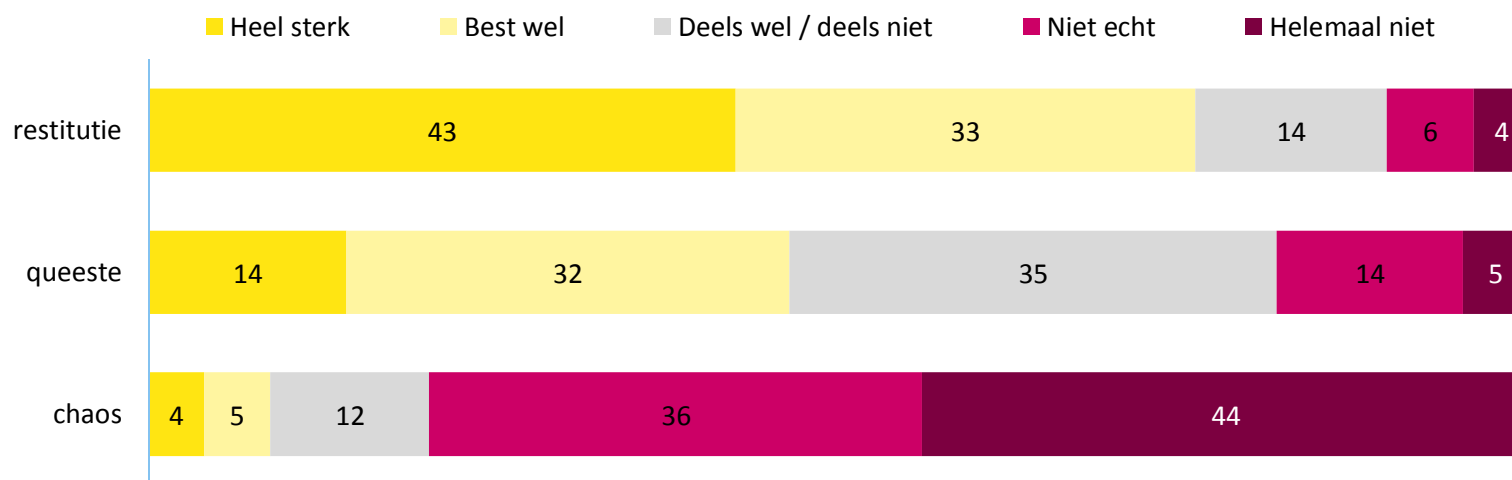
De wetenschapper Frank (1995)¹ heeft op basis van uitgebreid etnografisch onderzoek en interviews drie typen ziekteverhalen geconstrueerd. Zie bijlage 2 voor de drie typen ziekteverhalen zoals deze aan de respondenten in de vragenlijst zijn voorgelegd.

Het meest dominante verhaal (narratief) is het restitutie- of herstelverhaal, waarbij mensen proberen hun ziekte de baas te blijven cq te overwinnen en zo'n normaal mogelijk leven te leiden. Drie kwart van de hiv-respondenten herkent zich best wel of heel sterk in dit restitutieverhaal. Een op de tien herkent zichzelf (helemaal) niet in dit dominante ziekteverhaal.

In het tweede type verhaal – dat vaak deels samengaat met het restitutieverhaal – staat de (spirituele) ontwikkeling die mensen doormaken als invloed van het krijgen van een ernstige ziekte, centraal. Dit type verhaal heet het queestenarratief. De helft van de respondenten herkent zich hier (sterk) in en een derde voor een deel.

Het derde type verhaal - het chaosnarratief - kenmerkt zich door verlies en uitzichtloosheid. Het is het minst voorkomend en ook het verhaal dat andere mensen het minst graag willen horen, omdat het zo 'donker' is. Toch herkent een op de tien hiv-respondenten zich in het chaosverhaal. Dit verhaal markeert mogelijk ook een bepaalde fase in de ziektebeleving, zoals vlak na de diagnose.

2.3 Herkenning ziekteverhalen (%)



¹Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: the University of Chicago Press.

Gezondheid en diagnosejaar van invloed op ziekteverhalen

Er zijn verschillen in de mate waarin mensen met hiv zich herkennen in de drie verschillende typen ziekteverhalen, onder meer naar diagnosejaar en ervaren gezondheid.

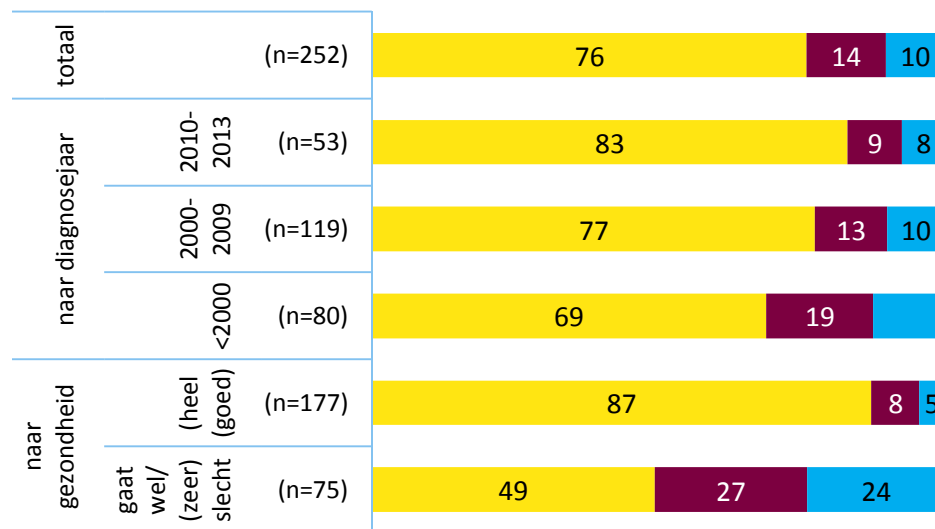
Het restitutieverhaal wordt in mindere mate herkend door mensen die reeds vóór 2000 gediagnosticeerd werden met hiv en door mensen die hun gezondheid niet als (zeer) goed ervaren. Vooral onder de laatste groep is opvallend dat een kwart zichzelf (helemaal) niet herkent in het dominante restitutieverhaal.

Daarentegen herkent de helft van deze groep respondenten met een minder goede gezondheid zichzelf (deels tot heel sterk) in het chaosverhaal, met weinig toekomstperspectieven. Naar diagnosejaar herkent de groep met de meeste ziektejaren zichzelf momenteel het minst in het chaosnarratief.

Wat betreft het queestenarratief zijn er nauwelijks verschillen tussen de groepen.

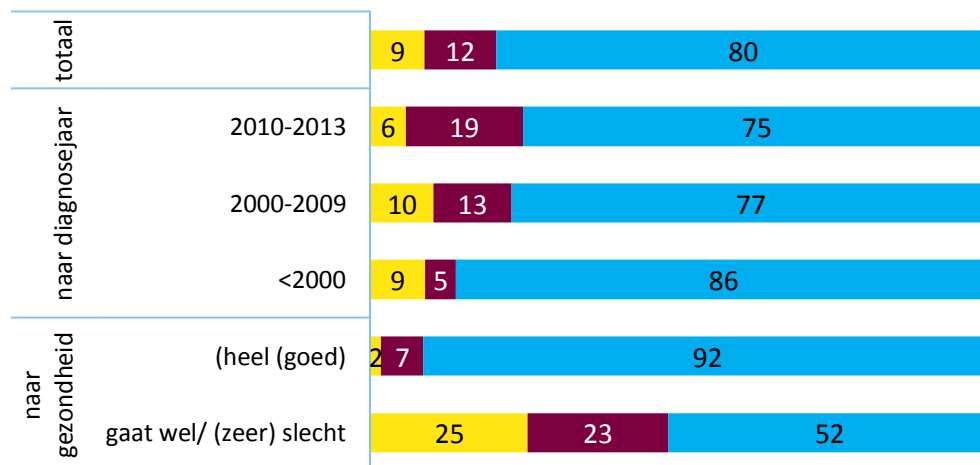
2.4 Restitutie narratief (%)

■ heel sterk/best wel ■ deels wel/niet ■ niet echt/helemaal niet



2.5 Chaos narratief (%)

■ heel sterk/best wel ■ deels wel/niet ■ niet echt/helemaal niet



‘Normaal’ leven, ‘winst’ en ‘verlies’

Respondenten werden tevens gevraagd diverse stellingen te beantwoorden over de invloed van hiv op hun leven. In overeenstemming met het hiervoor beschreven restitutieverhaal geven negen op de tien respondenten aan dat ze zo’n normaal mogelijk leven willen leiden, dat ze zo weinig mogelijk door hiv laten beïnvloeden. Bijna driekwart gaat er ook van uit dat ze hiv de baas kunnen blijven.

Over verschillende vormen van ‘winst’ en ‘verlies’ door hiv zijn de meningen meer verdeeld. De helft is het (helemaal) eens met de stelling dat het hebben van hiv ook heeft bijgedragen aan persoonlijke groei. Een kwart voelt zich meer met andere mensen verbonden, terwijl ook een op de vijf respondenten aangeeft veel contacten te hebben verloren. Naast het verlies van sociale contacten heeft ook bijna een op de vijf zijn/haar baan verloren door hiv.

2.6 Stellingen over leven met hiv, winst en verlies (% (helemaal) mee eens)



Enkele toelichtingen 'normaal' leven met hiv

'Ik leef alsof ik geen hiv-diagnose had gekregen. De hiv-test is onwetenschappelijk en reageert met alles en nog wat. Geen remmers want ik voel dat er niets is om te remmen.'

'Hiv staat voor mij persoonlijk ver op de achtergrond. Alleen bij de 3 maandelijks controle wordt ik op de feiten gewezen: T-cellen, viruscellen etc..'

'Er is voor mij geen verschil in mijn leven voor hiv en na hiv, beide tijdsperiodes zijn voor mij gelijk. Het vernemen van hiv heeft net zoveel invloed op mijn leven gehad als het veranderen van de ene auto naar een andere, het is alleen een kwestie geweest van wennen aan het feit dat je medicatie moet slikken zoals bij een auto hoe de pedalen ingedrukt moeten worden en loslaten.'

'Tuurlijk is je leven, na het vaststellen anders, maar als je hiv remmers slikt en je weer behoorlijk in orde voelt, lijkt alles te normaliseren, ik probeer een gewoon, normaal leven te lijden, wat grotendeels lukt, alsof de infectie er niet is... het heeft niet zoveel toegevoegde waarde om er dagelijks mee bezig te zijn. Wat veel scheelt is dat je maar 1x per dag hivremmers hoeft in te nemen, dan ben je ook niet zo met je chronische ziekte bezig.'

'Natuurlijk had ik liever geen hiv gehad, maar ik wil de hiv niet mijn leven laten bepalen. Dat lukt ook omdat ik eigenlijk alles kan wat ik voorheen ook deed. Ik denk dat daarbij ook de mentale opstelling een rol speelt, ik ben van nature optimistisch. Het enige waar ik wel eens aan denk zijn eventuele bijwerkingen van de hiv remmers op de lange duur.'

Enkele toelichtingen 'winst'

'Voordat ik hiv kreeg, had ik last van sociale angsten dwz moeite in grote groepen mensen bv in restaurants, theater enz. Deze angst is sinds de hiv tot een minimum nog aanwezig en daarom kan ik genieten van uit eten gaan, reizen in vliegtuig enz. Mijn geestelijke kwaliteit van leven is sinds de hiv verbeterd!'

'Door de diagnose hiv besepte ik veel meer dat ik me minder druk moet maken om kleine dingen en ben ik veel intenser gaan leven. Ik heb ook geleerd wie mijn vrienden zijn en wie niet en wat echt belangrijk is in het leven.'

'Juist door het hebben van hiv ben ik gaan sporten en beter op mijn voeding gaan letten..'

'Het heeft mij doen beseffen dat ik vergankelijk ben. Daardoor heb ik de wilde gay scene verlaten, omdat er gewoon teveel risico's aan kleven. Ik heb dat ingevuld met andere dingen...meer ruimte voor mijzelf, natuur, fotografie, vrienden e.d. Het leven gaat door, mijn hiv-infectie is onder controle, dus ik pluk de dag en leef mijn leven en sta niet teveel stil bij mijn hiv. Dat blijft een groot vraagteken, maar geldt dat niet voor iedereen die leeft?'

Enkele toelichtingen 'verlies'

'Door het medicijngebruik kan ik niet meer stappen of na 23.30 uur op een feestje rondhangen. Tevens kan ik mij bij niemand uiten met mijn hiv en geeft dat een vervelend gevoel, alsof je altijd een groot geheim met je meedraagt.'

'Ik had een paar vrienden. Die heb ik verteld dat ik hiv besmet ben. Nu zie of spreek ik ze nooit meer. Dat is de grootste invloed van hiv op mijn leven tot nu toe.'

'Ik slik nu 8 jaar hiv remmers, pas sinds kort heb ik hoge bloeddruk, en bovendien maakt mijn internist zich zorgen omdat mijn suiker de laatste tijd wat hoger is. ..Ik ben niet te zwaar, let goed op mijn eten, rook niet, beweeg genoeg. Het is frustrerend dat je dan toch ouderdomsziekten krijgt door de pillen. Ik ben 3 maanden geleden begonnen met hardlopen, om te proberen mijn bloeddruk en suiker laag te houden. ..Ik maak me zorgen om de bijwerkingen van de pillen. Ik ben bang dat ik straks daardoor niet goed meer kan functioneren.'

'Het gaat niet alleen om het hebben van HIV. Bij mij zijn het vooral de bijwerkingen van de medicijnen die verschrikkelijk zijn. Ik zeg altijd dat ik niet aan hiv dood ga, maar aan de bijwerkingen. Bijwerkingen: neuropathie, lipodistrofie, trombose (2 keer een longembolie en halve long eruit), lever- en pancreas afwijkingen, vernauwing in rug, waardoor er weinig ruimte is voor ruggenmerg en daardoor klachten zoals spasme in handen en pijnlijke benen, etc.'

'Door ernstige vermoeidheid en concentratieproblemen ben ik niet meer in staat om te werken, zelfs 4 uur per week werken was teveel. Het wegvallen van een drukke baan heeft een behoorlijke impact op mijn leven. Ik dacht hiv te kunnen verslaan en begon dus heel vroeg met slikken van medicatie in de ERA-trial. Het heeft uiteindelijk geresulteerd in verlies van mijn baan, wat ik juist wilde voorkomen, omdat werk is erg belangrijk voor je levensvreugde en sociale contacten. Ik heb het hier nog steeds erg moeilijk mee.'

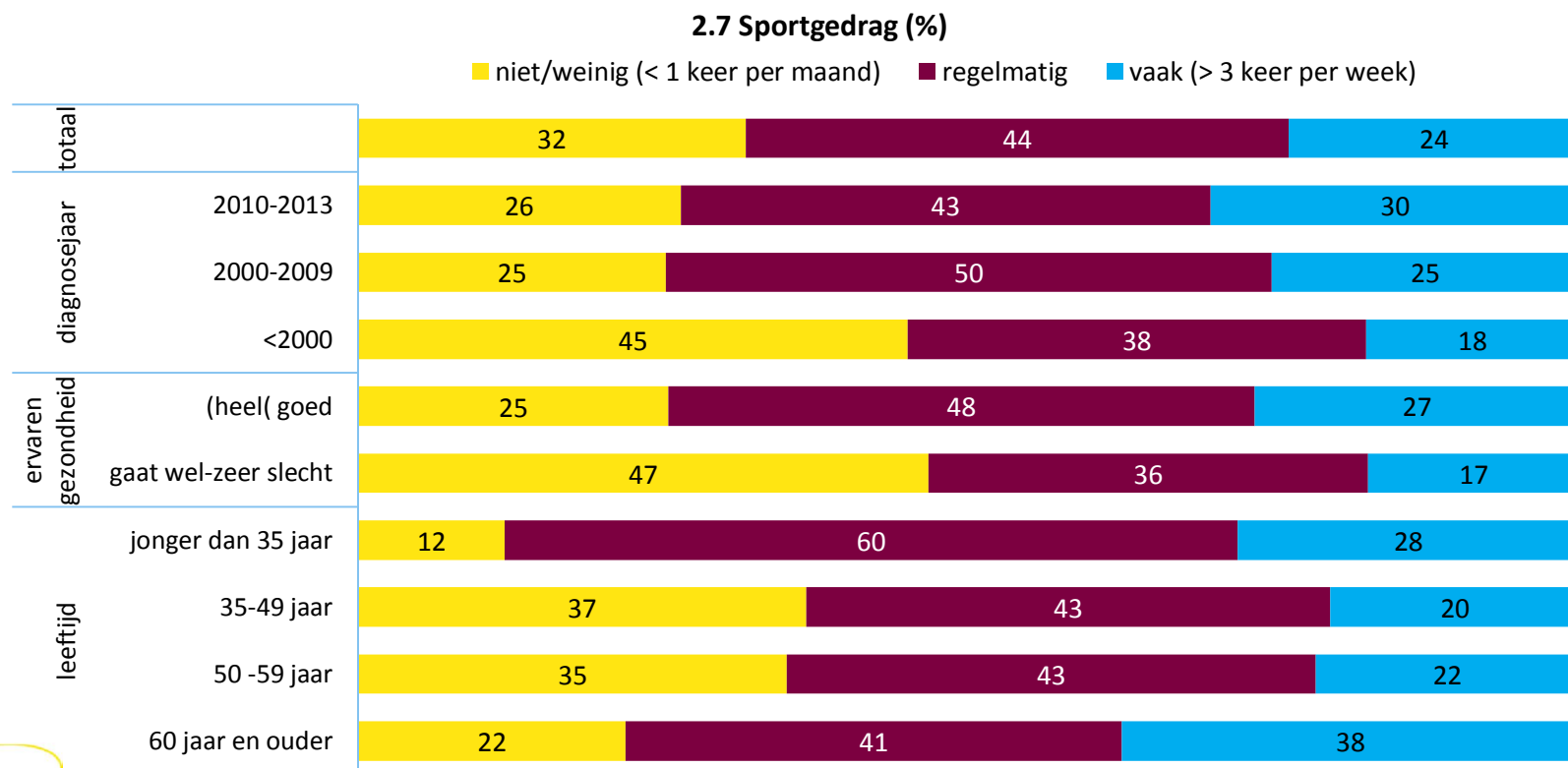
'Niets is meer zorgeloos.'

2.2 Sportgedrag en betekenis

Respondenten werden gevraagd naar hun huidige sportgedrag en de betekenis die sport en bewegen voor hen heeft. Tevens werden vragen voorgelegd over de invloed van hiv op eventuele veranderingen in sportgedrag en betekenis.

Huidige sport- en beweeggedrag

Figuur 2.7 laat zien dat een op de drie mensen met hiv niet of weinig aan sport doet, iets minder dan de helft regelmatig sportief actief is en een kwart meer dan drie keer per week. Het aandeel niet-sporters is ongeveer even groot als onder de Nederlandse bevolking van 25-65 jaar. Naar leeftijd zien we dat de jongste en oudste groepen het vaakst sportief actief zijn. Van de groep die relatief lang geleden (vóór 2000) met hiv gediagnosticeerd is en de respondenten met een slechtere gezondheid, doet bijna de helft niet aan sport. Vergelijkbare resultaten vinden we betreffende het voldoen aan de 'beweegnorm' van tenminste vijf dagen per week minimaal 30 minuten matig intensief bewegen. De helft van alle respondenten voldoet aan deze norm, overeenkomend met het aandeel van de gehele volwassen bevolking dat aan de beweegnorm voldoet.



Takken van sport

Overeenkomend met het sportgedrag van homomannen in het algemeen (Elling e.a. 2011)² is fitness veruit de meest beoefende sport onder (homo)respondenten met hiv. Een op de drie respondenten doet aan fitness. Wandelsport komt op de tweede plaats, gevolgd door hardlopen, zwemmen en fietsen. Een op de vijf had geen enkele sport beoefend in de afgelopen 12 maanden.

Kenmerken sportloopbaan voor diagnose

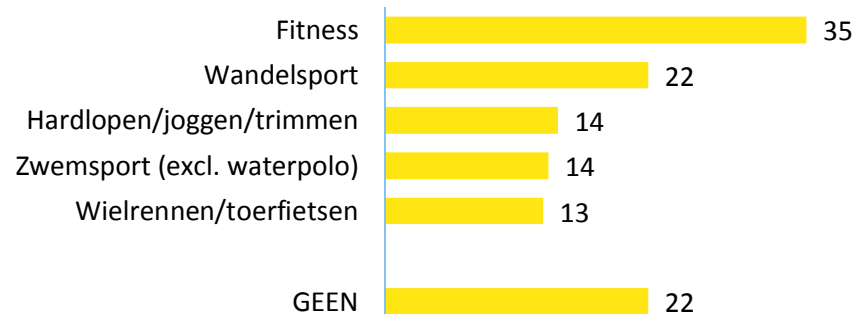
Respondenten kregen een lijst met kenmerken voorgelegd met de vraag in hoeverre ze vonden dat deze van toepassing waren op hun sportloopbaan voor de diagnose.

Qua sportloopbaan zijn er grofweg vier ongeveer even grote groepen te onderscheiden. Een kwart heeft nooit gesport en een tweede groep alleen in de jeugd. Een op de vijf respondenten is pas na hun 25^{ste} begonnen met sport en een even grote groep is eigenlijk altijd sportief actief geweest.

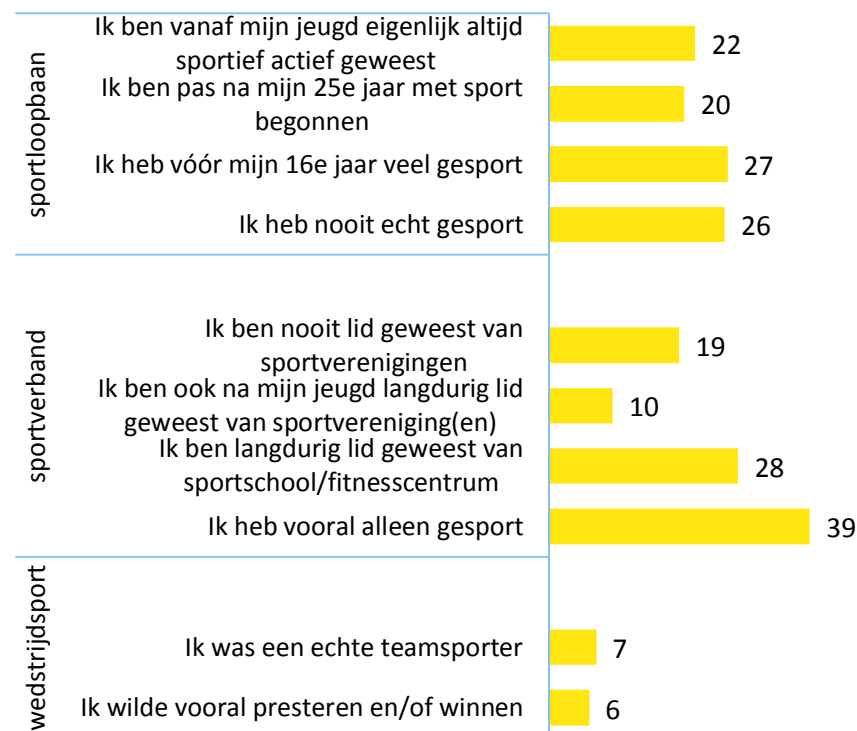
De meerderheid is niet langdurig lid geweest van een sportvereniging (10%) of sportschool (28%), maar heeft vooral alleen gesport (39%).

Slechts een minderheid zag zichzelf als teamsporter of was sterk gericht op presteren en winnen.

2.8 Vijf meest beoefende sporten (%)



2.9 Kenmerken sportloopbaan voor diagnose hiv (%)



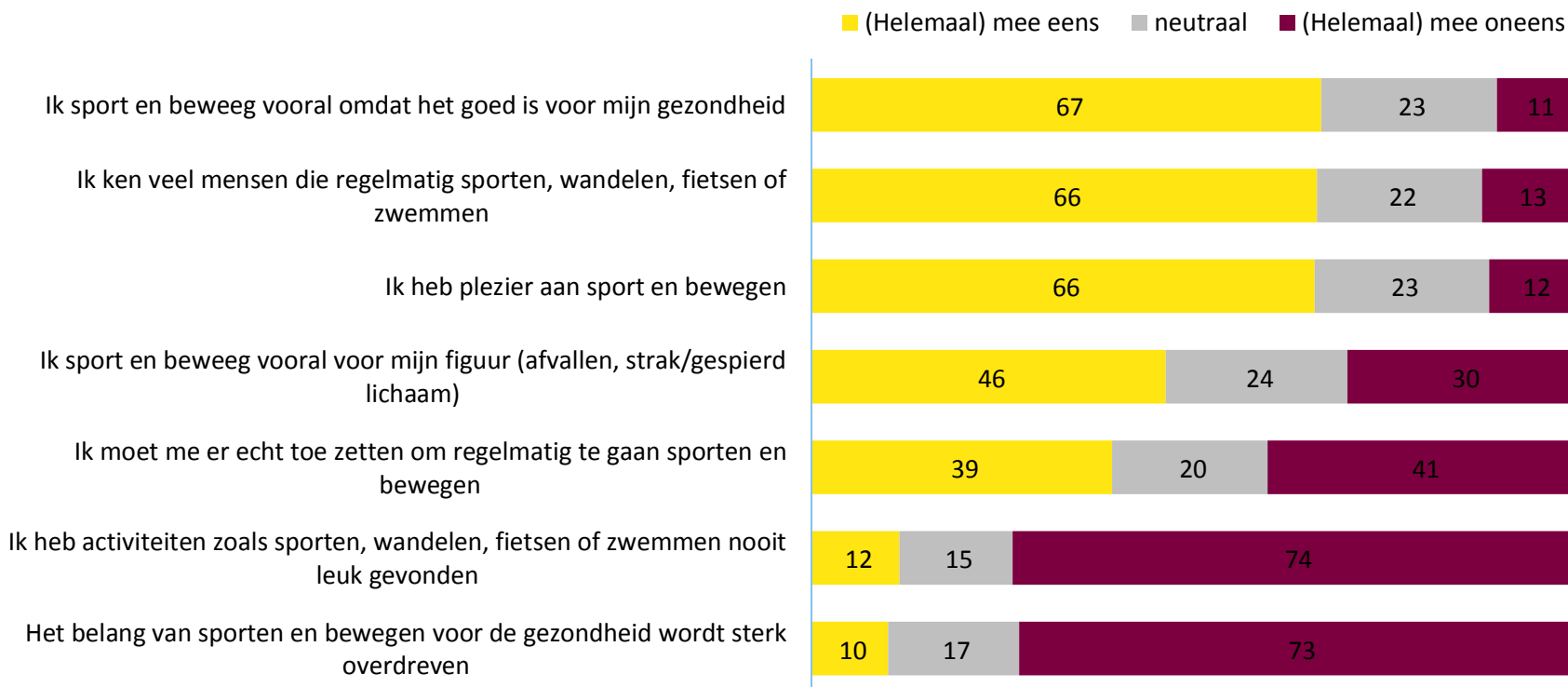
² Elling, A., Smits, F., Hover, P. & Kalmthout, J. van (2011). [Seksuele diversiteit in de sport: sportdeelname en acceptatie](#). Utrecht: Mulier Instituut.

Betekenis sport

Twee derde van de ondervraagde mensen met hiv onderschrijft dat ze vooral sporten en bewegen omdat het gezond is. Een even grote groep geeft (ook) aan dat ze er plezier aan beleven en dat ze veel mensen kennen die regelmatig sporten. Aansluitend bij het dominante fitnessideaal (zeker ook in de homowereld) benoemt de helft van de respondenten tevens dat ze vooral sporten om af te vallen of juist om een gespierder lichaam te krijgen.

Vier op de tien respondenten heeft moeite om zich er regelmatig toe te zetten om te sporten. Een op de tien heeft sport- en beweegactiviteiten nooit leuk gevonden en/of vindt dat het belang van sport en bewegen voor de gezondheid overdreven wordt.

2.10 Stellingen beteken is sport en bewegen (%)



Invloed hiv op sportgedrag en betekenis

De meerderheid van de respondenten houdt in de gaten dat ze regelmatig voldoende bewegen.

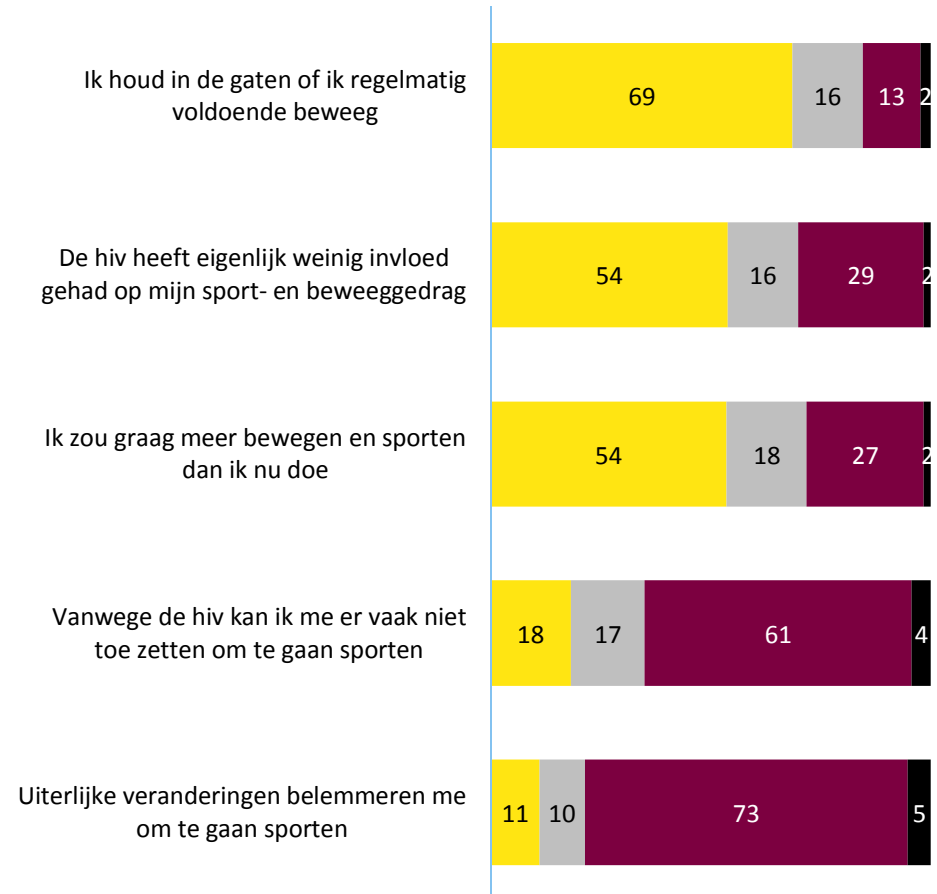
De helft geeft aan dat de hiv eigenlijk geen invloed heeft gehad op hun sport- en beweeggedrag, terwijl bijna een op de drie van mening is dat dat wel het geval is.

Eveneens de helft van de respondenten zou graag meer bewegen dan ze momenteel doen, maar het hebben van hiv lijkt daarbij niet de grootste belemmering.

Bijna een op de vijf respondenten geeft wel aan dat ze zich door de hiv er vaak niet toe kunnen zetten om te gaan sporten. Een op de tien voelt zich (mede) belemmerd vanwege uiterlijke veranderingen.

2.11 Invloed hiv op sportgedrag

■ (Helemaal) mee eens ■ neutraal ■ (Helemaal) mee oneens ■ weet niet/nvt

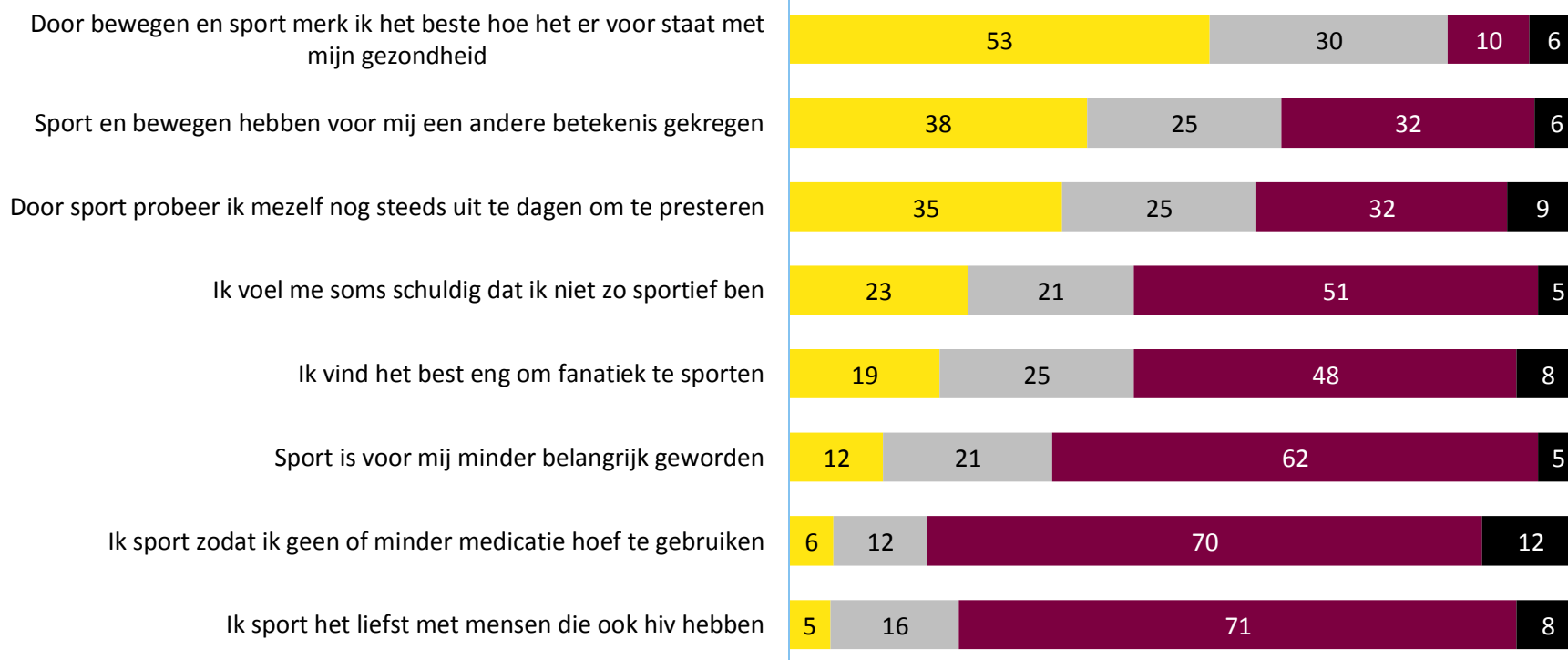


Voor de helft vormt bewegen en sport een goede graadmeter, hoe het staat met hun gezondheid en een op de drie probeert zichzelf ook uit te dagen om te presteren door sport. Meer dan een derde stelt dat sport en bewegen een andere betekenis hebben gekregen door hiv. Daarbij is sport veelal belangrijker dan minder belangrijk geworden.

Een kwart voelt zichzelf soms schuldig dat hij niet zo sportief is en een op de vijf vindt het best eng om fanatiek te sporten. Slechts een geringe groep sport om minder medicijnen te hoeven gebruiken (6%) en de meerderheid sport liever niet met 'lotgenoten' (71%).

2.12 Invloed hiv op betekenis sport (%)

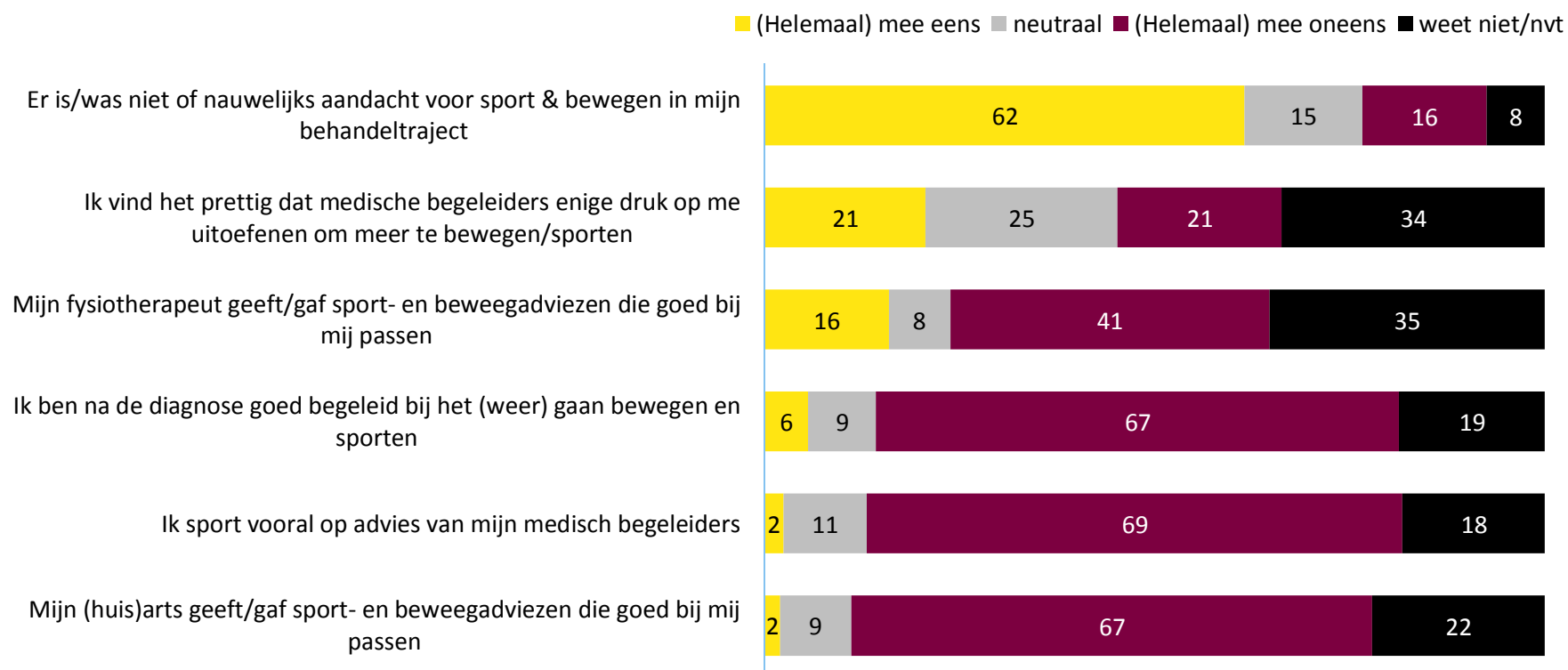
■ (Helemaal) mee eens ■ neutraal ■ (Helemaal) mee oneens ■ weet niet/nvt



Ervaren begeleiding na diagnose

Zo'n twee op de drie respondenten geeft aan dat er nauwelijks of geen aandacht is voor bewegen en sport in hun behandeltraject en zij niet goed begeleid zijn na hun diagnose bij het (weer) gaan sporten. De meerderheid heeft geen passende sport en beweegadviezen ontvangen van hun fysiotherapeut of huisarts.

2.15 Ervaring begeleiding sportgedrag na diagnose (%)



Enkele toelichtingen op ervaringen hiv en sport

Geen relatie/Positief:

‘Ik sportte altijd al regelmatig (zwemmen) en dat is niet veranderd. Wel vind ik het extra belangrijk om te blijven sporten met hiv, dus ook als ik eens niet zoveel zin heb, ga ik toch mijn baantjes trekken.’

‘Hiv heeft weinig invloed op mijn sport-en beweeggedrag. Toen ik hiv kreeg is vastgesteld dat ik een bijna te hoge bloeddruk heb en dat ik botontkalking heb. Bij de fitness loop ik nu op de loopband voor een half uur ipv de hometrainer. Ook probeer ik minimaal een half uur per dag te wandelen op dagen dat ik niet sport. Zowel mijn bloeddruk als botdichtheid is positief veranderd!’

‘Door te sporten voel ik mij beter en het is een goede afleiding.’

‘Voordat ik de hiv infectie opliep was ik best al fanatiek aan het sporten. Toen ik te horen kreeg over de hiv-infectie gebruikte ik sport vooral om me af te reageren en om afleiding te zoeken. Nu sport ik vooral omdat het goed is voor mijn gezondheid, maar bovenal omdat ik het leuk vind.’

‘Door hiv ben ik gezonder gaan leven en heb ik het sporten weer opgepakt. De jaren voor hiv leefde ik niet echt gezond. Ik heb echter wel het merendeel van mijn leven veel gesport.’

‘Voor de diagnose sportte ik al. Na de diagnose heb ik jarenlang (jaar of 4-5) veel minder gekund, ik had enorme problemen met mijn energie. Nu sport ik gelukkig weer lekker intensief en voel me fitter dan ooit. Fantastisch!’

(Deels) Negatief:

‘Ik moet erg uitkijken met bewegen en sporten gaat al helemaal niet omdat ik erg weinig energie heb. Beweeg ik teveel zoals een maal per week fysio na een hartaanval, dan blijft er eigenlijk geen energie meer over om de rest van de week überhaupt nog iets te doen. Ik ben toen ook na een paar maal gestopt met fysio omdat ik depressief werd van het feit dat mijn leven verder helemaal stil kwam te staan.’

‘Door de afname van de omvang van bovenbenen en billen, is het sporten voor mij niet echt meer mogelijk. Mijn brandstof is te snel op. Dat merk ik vooral met fietsen, wat ik dus al 20 jaar nauwelijks meer doe.’

‘Na een depressieve periode ben ik meer gaan fietsen en joggen. Dat werkt voor mij prima om mijn hoofd 'leeg' te maken en om lichamelijk fit te blijven. Toen ik hiv kreeg, is dit niet veranderd, met uitzondering van de eerste twee jaar. Toen mijn medicijnen aansloegen, verdween ook het grootste deel van de moeheid. Nog steeds voel ik de gevolgen van hiv op mijn spieren. Ik merk dat ik sneller uitgeput ben, en het ook minder lang volhoud om te sporten dan andere gezonde mensen. Door elke week een paar keer te trainen, kan ik een afstand volhouden, maar doe dat wel veel langzamer dan vroeger. Tevens is de kracht in mijn armen afgenomen, in mijn benen niet.’

‘Ik zou best wel willen sporten, maar ik zie er als een berg tegenop. Daarnaast heb ik het gevoel dat ik uit moet leggen dat ik hiv-geïnfecteerd ben en daarom begin ik er niet aan. Een vicieuze cirkel dus.’

Over sport en medische begeleiding

‘De aanleiding weer te gaan sporten lag niet in de hiv-infectie, maar in de zoveelste depressie. Hiv-behandelaren hebben weinig aandacht voor beweging en vragen er nooit naar. Zouden ze wel moeten doen, m.n. omdat markers voor de nierfunctie andere waarden geven bij sportende mensen. Dit vertekent de interpretatie als ze niet weten dat de patiënt sport.’

‘Ik sport erg graag zowel voor als na de hiv. Na de hiv is er wel meer een bewijzen van mijzelf bijgekomen zoals : een keer de marathon lopen. Wel heb ik regelmatig last van spieren / gewrichten / blessures waarvan ik vermoed dat ze met de medicatie/hiv samen hangen. Ik vind hier weinig ondersteuning in om dit na te gaan en mis begeleiding hier in.’

‘Ik vind dat het ziekenhuis, waaronder dus mijn hiv consulente veel en veel te weinig aandacht aan dit onderwerp geven.’

3. Conclusies

De resultaten van de online afgenomen vragenlijsten onder 252 personen met hiv – voornamelijk etnisch-Nederlandse, hoger opgeleide, homomannen van middelbare leeftijd en dus niet representatief voor de gehele hiv-populatie in Nederland - leiden tot de volgende conclusies:

- De meerderheid ervaart hun gezondheid als (zeer) goed. Vijf procent noemt hun gezondheid (zeer) slecht, een kwart 'gaat wel'. Vooral mensen met meerdere (gerelateerde) aandoeningen en degenen die recent gediagnosticeerd zijn of juist vóór 2000, oordelen minder positief.
- De meeste respondenten zijn gericht op een zo normaal mogelijk leven met hiv. Daarnaast herkent de meerderheid zich ook (deels) in een meer op (spirituele) ontwikkeling gericht ziekteverhaal. Twee op de tien herkennen zich (deels) in een chaosverhaal, met weinig hoop en nauwelijks toekomstperspectief. Onder hiv-respondenten met een slechtere ervaren gezondheid is dat de helft.
- Een deel van de respondenten ervaart een grotere verbondenheid met andere mensen en/of een veranderde levensinstelling als 'ziektewinst'. Maar een op de vijf benoemt ook het verlies van onder meer sociale contacten en/of werk als gevolg van hiv.
- Een op de drie respondenten met hiv sport niet of nauwelijks. Een kwart, daarentegen sport meer dan drie keer per week. De helft voldoet aan de beweegnorm van vijf maal wekelijks 30 minuten matig intensief bewegen.
- Fitness is de meest beoefende tak van sport, gevolgd door wandelen, hardlopen, zwemmen en fietsen. De meerderheid sport alleen.
- Een op de tien was na zijn/haar jeugd langdurig lid van een sportvereniging. Een kwart deed nooit echt aan sport.
- Naast gezondheid en plezier is het uiterlijk voor veel respondenten een belangrijk motief om te sporten.
- De hiv was bij de helft van de respondenten niet of nauwelijks van invloed op hun sportgedrag. Ook stelt een op de vijf minder te sporten vanwege de hiv.
- Veel mensen met hiv zien bewegen en sport als een goede graadmeter voor hun gezondheid. Door hiv heeft sport en bewegen vaker aan betekenis gewonnen dan verloren.
- De helft van de respondenten herkent zich (deels) in een sportziekteverhaal met een 'restitutiekarakter' waarbij sport/bewegen een positieve invloed heeft op de ervaren gezondheid en de omgang met hiv. Ook herkennen vier van de tien zich (deels) in een weerstandsverhaal, waarbij ze aangeven dat ze sport eigenlijk nooit leuk hebben gevonden en dat hiv daarin niets heeft veranderd.
- De meerderheid van de respondenten is vanuit hun behandeltraject niet goed begeleid bij het (weer) oppakken of continueren van sport en bewegen.

Aanbeveling

Gezien de uitkomsten van het onderzoek is het zeer wenselijk dat er binnen het behandeltraject van mensen met hiv meer aandacht komt voor ervaren belemmeringen bij deelname aan beweeg- en sportactiviteiten. Het gaat hierbij zowel om belemmeringen als gevolg van de impact van de diagnose als van bijwerkingen van medicijnen zoals moeheid, stijfheid en andere gerelateerde aandoeningen.

Patiëntenorganisaties zoals HVN en de diverse groepen (para)medische hulpverleners kunnen een belangrijke rol spelen bij (digitale) kennisverspreiding en van individuele dan wel meer groepsgerichte praktische ondersteuning. De resultaten van de kwalitatieve vervolgstudies binnen het onderzoeksproject Sport in Tijden van Ziekte (interviews met patiënten en hulpverleners en een etnografische studie) zullen meer concrete aanknopingspunten bieden voor de wijze waarop de ondersteuning het beste vorm kan krijgen en in hoeverre specifieke toegankelijke beweeginterventies haalbaar en wenselijk zijn.

Bijlage 1 Consortium met maatschappelijke partners 'Sport in Tijden van Ziekte'



A SISTERS' HOPE



Voor meer informatie over het onderzoek, zie: www.stzverhalen.nl

Bijlage 2. Ziekteverhalen in de vragenlijst

In hoeverre herkent u zich in de volgende drie verhalen over de invloed van diabetes op uw leven?

Antwoordmogelijkheden: heel sterk – best wel – deels wel/deels niet – niet echt – helemaal niet

“Toen bij mij hiv werd vastgesteld, stond mijn leven wel even op z'n kop. Maar ik probeerde al snel weer alles zo normaal mogelijk te laten doorgaan. Ik wil mijn leven niet te veel laten beïnvloeden door de aandoening. Je moet de hoop ook niet opgeven en gewoon doorgaan met knokken. Natuurlijk moet ik af en toe wel rekening houden met het feit dat ik hiv heb, maar ik doe eigenlijk gewoon de dingen die ik voorheen ook deed en heb volop plannen voor de toekomst, zowel in mijn werk als privé.” **[restitutie/herstel]**

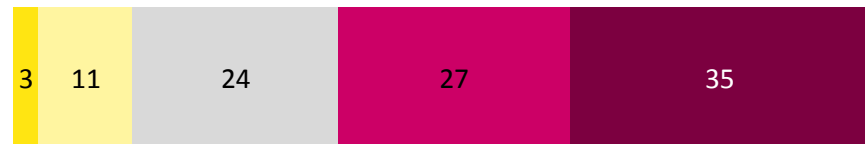
“Doordat ik hiv heb, is mijn leven compleet veranderd. Veel van de dingen die voorheen normaal waren, kan ik nu niet meer doen. Ik weet ook niet wat de toekomst gaat brengen. Ik hoop dat ik nog weer plannen kan gaan maken, maar voorlopig zie ik dat niet zitten. Eigenlijk draait alles in mijn leven op dit moment om het hebben van hiv. Het hebben van deze aandoening bepaalt alles en ik heb het gevoel dat ik daardoor mezelf deels verloren ben.” **[chaos]**

“Doordat ik hiv heb, sta ik anders in het leven dan voorheen. Ik heb heel moeilijke momenten gehad, maar het heeft me ook positieve zaken gebracht. Voor mij zijn andere dingen in het leven belangrijk geworden. Ik hecht minder waarde aan materiële zaken en besteed veel aandacht aan contact met andere mensen. Ik weet niet goed wat de toekomst brengt en leef dan ook meer in het hier en nu.” **[queeste]**

Bijlage 3. Overige sportziekteverhalen (aanvulling figuren 2.13 en 2.14)

Sport gezond, maar hiv belemmert

Ik heb vroeger wel aan (wedstrijd)sport gedaan, maar sportte de jaren voordat ik hiv kreeg al minder. Ik zorgde wel dat ik voldoende actief was, vooral vanwege de gezondheid. Doordat ik hiv heb is sport en bewegen op een andere manier belangrijker geworden voor mij. Vanwege de hiv lukt het echter niet altijd om veel te bewegen en sporten.



Sport belangrijk, ook in omgang met hiv

Voordat ik hiv kreeg was sport heel belangrijk in mijn leven. Ik was best een fanatieke sporter en deed ook nog steeds aan wedstrijden mee. Doordat ik hiv kreeg kon dat niet meer. Maar ik probeerde al snel weer mijn oude sportpatroon op te pakken. Sport heeft mij ook geholpen om te gaan met hiv. En ook al 'moet' ik niet meer zo veel van mezelf; sport is en blijft belangrijk voor mij.



Sport moet, ook al vind ik het niet leuk

Door het krijgen van hiv is sport en bewegen belangrijker geworden in mijn leven. Niet zozeer vanuit mijzelf, maar meer vanuit anderen, zoals mijn medische begeleiders. Ik heb het gevoel dat ze mij druk op leggen om meer te bewegen en sporten. Ik weet dat het goed is voor me en voel me soms ook schuldig dat ik niet voldoende fysiek actief ben.



■ Heel sterk ■ Best wel ■ Deels wel / deels niet ■ Niet echt ■ Helemaal niet

The logo for Mulier Instituut features a stylized yellow swoosh above the text "mulier instituut" in a dark red, lowercase, sans-serif font.

mulier instituut

mulier instituut
Herculesplein 269
3584 AA Utrecht
t (030) 721 0220
i www.mulierinstituut.nl

a.elling@mulierinstituut.nl