

Sport, een ondergeschoven kindje?

Kwalitatief onderzoek naar de betekenis van sport voor hiv verpleegkundigen
in de behandeling van hiv

Suzanna Overtoom

Stage rapport



Mei 2016

Suzanna Overtoom (860601 638 130)

Supervisors:

Sabina Super, MSc. (Wageningen University)

Dr. Agnes Elling (Mulier Instituut)

Examinator:

Dr. Kirsten Verkooijen

Vakcode: HSO-70324

Disclaimer

Dit stagerapport is geschreven ter afsluiting van de Master Health and Society aan Wageningen University, in opdracht van het Mulier Instituut.

Dit rapport is geschreven door een student van Wageningen University als onderdeel van haar MSc-programma. Het is geen officiële publicatie van Wageningen University of Wageningen UR en de inhoud vertegenwoordigd geen formele standpunten of vertegenwoordiging door Wageningen University.

© Mulier Instituut
Utrecht, mei 2016

Dankwoord

Met dit rapport sluit ik mijn stage, en daarmee mijn Master 'Health and Society' aan Wageningen University af. Ik heb heel veel plezier gehad in mijn stage en ik ben blij met de kansen die ik heb gehad om mij zowel op persoonlijk als op wetenschappelijk gebied te ontwikkelen.

Alleen had ik dit niet gekund, daarom wil ik graag mijn dank uitspreken naar de volgende personen die hebben bijgedragen aan dit rapport.

Agnes Elling, Mirjam Stuij en Ester Wisse dankjulliewel voor jullie tijd en actieve en prettige begeleiding, en voor de uitgebreide feedback bij het uitvoeren en rapporteren van dit onderzoek. Ook dank voor de ruimte die ik kreeg voor mijn persoonlijke ontwikkeling.

Sabina Super en Kirsten Verkooijen, dankjulliewel voor de uitgebreide feedback op mijn rapport.

Alle hiv verpleegkundig consulenten en hiv verpleegkundig specialisten die op welke wijze dan ook hebben bijgedragen aan het tot stand komen van dit onderzoek, met name de deelnemers van de interviews, dank voor jullie kostbare tijd en moeite en vooral dank voor jullie persoonlijke verhalen.

Inhoudsopgave

Disclaimer	i
Dankwoord	ii
Inhoudsopgave	iii
1 Inleiding	1
Leeswijzer	3
2 Achtergrond.....	4
HIV in Nederland	4
Ziektebeeld	4
Behandeling.....	5
3 Theoretisch kader	6
3.1 Narratieve analyse en ziekteverhalen.	6
Van medisch model naar patiënt-georiënteerd model.....	7
Sport als medicijn	10
Onderzoeksvragen.....	12
4 Methode	13
4.1 Werving van deelnemers.....	13
4.2 Narratieve interviews	13
4.3 Analyse	15
4.4 Ethische overwegingen	15
4.5 Leeswijzer	16
Twee verhalen van verpleegkundigen in de hiv zorg	17
Gerard – “Je moet blijven bewegen tot de dag dat je dood gaat”	17
Mieke – “Voor mij is sporten heel gewoon”	21
5 Resultaten.....	24
5.1 Gerard en Mieke.....	24
Transitie	24
Benadering	24
5.2 overige verpleegkundigen	26
Transitie	26
Benadering	28
6 Discussie en conclusie	34
6.1 Bevindingen.....	34
6.2 Methodologische reflectie	35

6.3 Aanbevelingen.....	36
Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	36
Praktische aanbevelingen.....	37
6.4 Conclusie	37
Referenties	38

1 Inleiding

Dit onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek, Sport in Tijden van Ziekte. Daarin wordt de betekenis van sport onderzocht bij vier typen chronische ziekten: depressie, borstkanker, diabetes en hiv. Zowel patiënten als hun zorgverleners worden geïnterviewd. In dit onderzoek gekeken hoe verpleegkundig consulenten en verpleegkundig specialisten die mensen met hiv behandelen betekenis geven aan sport in hun behandeling en adviezen aan mensen met hiv .

De betekenis van sport is onderworpen aan maatschappelijke trends. Volgens Charmaz (2006) kan het hebben van een ziekte leiden tot adviezen van dokters en familie om er een “gezonde leefstijl” op na te houden. Onder een gezonde leefstijl valt onder andere sporten, ontspanning/recreatie, en veranderen van ongezonde gewoonten en situaties (Charmaz, 2006). In Nederland krijgen steeds meer mensen met een chronische ziekte/aandoening advies om te sporten (Sportzorg.nl, 2016). In de moderne samenleving heerst steeds meer het beeld dat men zelf verantwoordelijk is voor zijn of haar gezondheid. ‘Gezondheid’ en ‘gezond ouder worden’ worden maakbare begrippen waar men zelf een grote verantwoordelijkheid in heeft. Een gezonde leefstijl kan daar aan bijdragen en sporten is onderdeel van een gezonde leefstijl. Wanneer men niet gezond genoeg leeft wordt ziekte gezien als ‘eigen schuld’. Mensen met bijvoorbeeld overgewicht hebben hierdoor vaker last van stigma (Puhl & Heuer, 2010).

Bovendien wordt sport steeds vaker gebruikt als een metafoor. In de ‘strijd tegen kanker’ worden bijvoorbeeld steeds vaker sportevenementen georganiseerd. Enerzijds staat het sporten dus symbool voor de strijd tegen deze ziekte, de berg wordt bedwongen door de renners in de Alp d’huzes (De Visser, 2016), vrouwen gaan tot hun eigen uiterste in ladies runs, om geld op te halen voor onderzoek en medicijnen, maar dus ook om te strijden tegen kanker, voor zich zelf of voor een ander (Pool & Din, 2011). Anderzijds brengt deze focus op strijden en overwinnen een stigma met zich mee voor de mensen die onverhoopt wél ongeneeslijk ziek zijn, en die niet zullen overleven (Pool & Din, 2011; De Visser, 2016). Door te focussen op sport, strijd en overleven, wordt onbedoeld het beeld geschetst dat mensen die niet te genezen zijn niet gezond genoeg geleefd hebben en niet genoeg gesport hebben, dat zij niet genoeg hun best gedaan hebben met strijden tegen hun ziekte en dat hun dood dus hun ‘eigen schuld’ lijkt te zijn (Pool & Din, 2011; De Visser, 2016).

Door de betekenis die we in de maatschappij geven aan sport en strijd zijn er dus veel mensen die te maken hebben met stigma. Bovendien blijkt de betekenis die bijvoorbeeld zorgprofessionals of juist patiënten aan sport geven nogal kan verschillen (Elling, Stuij & Wisse, mondelinge communicatie). Het proces van betekenisgeving is een sociaal gebeuren, betekenissen worden samen geconstrueerd (Gillett, Cain, & Pawluch, 2002). Het verkrijgen van perspectieven en ervaringen van zowel mensen die nauw samenwerken met patiënten als van patiënten zelf kan dus waardevolle informatie opleveren over de mate van consistentie in kennis tussen beide groepen, en over mogelijke kloven in kennis, bewustzijn van bepaalde onderwerpen of problemen tussen beide groepen (Beatty, Oxlad, Koczwara, & Wade, 2008). Daarom is het belangrijk om onderzoek te doen naar de verschillende betekenissen van sport onder zowel patiënten als hun zorgverleners.

In de medische wetenschap zijn er veel positieve associaties met sport en wordt vaak advies gegeven (meer) te gaan sporten (Gillett et al., 2002). Er zijn aanwijzingen dat sporten en beweging kan helpen bij hiv. Op fysiek gebied kan sport bijdragen aan een toename van de spiermassa en het tegengaan

osteoporose een probleem waar een deel van de mensen met hiv mee kampt (HVN, 2016; Fletcher, 2013; Gillet, 2002). Daarnaast kan sport ondersteuning bieden bij mentale problemen, zo kan het helpen bij de verwerking van de diagnose en om af te reageren (Gillet et al, 2002). Verder kan sporten bijdragen aan regelmaat in het leven, gevoelens van controle en gezondheid. Regelmaat is vooral erg belangrijk voor het consequent innemen van medicatie. Daarnaast hebben mensen met hiv een groter risico op ziekte in zijn algemeen, en komen hart- en vaat ziekten, diabetes, obesitas en bepaalde soorten kanker vaker voor bij mensen met hiv (Somarriba, Neri, Schaefer, & Miller, 2010). Sporten zou kunnen helpen om de risico's op overige ziekten te verminderen. Daarnaast kan sport helpen om het risico op acute en chronische ontstekingen te verminderen. Tenslotte wordt sport gezien als onderdeel van een algemene gezonde leefstijl, die nodig is om gezond oud te worden (Somarriba et al., 2010).

Er zijn echter ook aanwijzingen dat sporten als negatief ervaren kan worden. Gillet en collega's (2002) beschrijven bijvoorbeeld dat voor sommige mensen het sporten juist kan confronteren met wat men niet meer kan. Uit een eerder uitgevoerde kwantitatieve studie onder hiv patiënten blijkt dat patiënten niet tevreden zijn over de begeleiding wat betreft sporten, nadat zij de diagnose hiv hebben gekregen (Elling, Stuij, & Abma, 2014). Ten opzichte van de andere patiëntengroepen (borstkanker, depressie en diabetes) zijn zij daarin zelfs het meest ontevreden. Verder blijkt uit onderzoek onder patiënten dat sporten voor hen lang niet altijd een positieve betekenis heeft. Ook blijkt dat patiënten niet altijd het gevoel hebben dat zij gehoord worden (Elling, Stuij & Wisse, 2016, mondelinge communicatie). Uit een kwantitatieve studie blijkt dat 67% van de deelnemers aangeeft dat zij het helemaal oneens zijn met de stelling "Ik ben na de diagnose goed begeleid bij het (weer) gaan bewegen en sporten". Ook gaf 62% aan dat zij het helemaal eens waren met de stelling "Er is/was niet of nauwelijks aandacht voor sport & bewegen in mijn behandeltraject" (Elling et al., 2014). Ook zijn er al narratieve interviews met patiënten gehouden, vandaar dat dit deelonderzoek zich richt op interviewen van zorgverleners van mensen met hiv om te onderzoeken welke betekenis zorgverleners aan sport geven in de behandeling van hiv.

Mensen met hiv hebben veel te maken met stigma en taboe (HVN, 2013a, 2013b), met name omdat bij hiv het seksuele aspect van gezondheid en gezond gedrag meetelt. Dit geeft de zorgverlening van mensen met hiv een extra dimensie ten opzichte van andere ziekten. Ook is er in onze maatschappij weinig kennis over hiv. Hierdoor linken mensen hiv nog vaak aan AIDS en de dood, terwijl hiv tegenwoordig prima te behandelen is en mensen gezond oud kunnen worden met hiv (HVN, 2014). In de afgelopen 20 jaar is de zorg voor mensen met hiv dan ook flink veranderd. Het is interessant om te bekijken welke rol sport heeft in de behandeling van mensen met hiv. Bovendien is het interessant om te kijken of de transitie in de hiv zorg de huidige betekenis van sport in de behandeling van hiv mogelijk heeft beïnvloedt. En hoe de resultaten van de studie zich verhouden tot de resultaten voor depressie, borstkanker en diabetes.

Om betekenisgeving te onderzoeken wordt narratieve analyse gebruikt. In het verhaal dat iemand vertelt en de woorden die hij gebruikt is te zien hoe iemand betekenis geeft aan de context en hoe dat van invloed is op de betekenis die iemand aan sport geeft. Hiervoor worden autobiografische verhalen van mensen gebruikt. Uiteindelijk is het doel om te zien welke betekenis zorgverleners aan sport hechten, zodat kan worden gekeken of dat aansluit bij de betekenis die patiënten aan sport geven. In het hoofdonderzoek Sport in Tijden van Ziekte, wordt gekeken welke ziekte verhalen kenmerkend zijn in de verhalen van patiënten. De wetenschapper Frank (1995) maakt onderscheid tussen drie typen ziekteverhalen. Deze verhalen zijn weergaven van hoe mensen hun ziekte kunnen beleven. Die

beleving is van invloed op het proces van betekenisgeving van patiënten. Het eerste type verhaal is het herstelverhaal, waarin mensen vooral proberen om een zo normaal mogelijk leven te leiden met hun ziekte, de basis gedachte is “Gisteren was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar morgen ben ik weer gezond” (Frank, 1995:77, zoals geciteerd in Sparkes & Smith, 2005:82). Het tweede type verhaal wordt het zoektochtverhaal genoemd. Daarin staat de (spirituele)ontwikkeling die mensen doormaken wanneer zij een ernstige ziekte krijgen centraal. Vaak wordt het moment van diagnose gezien als een keerpunt in hun leven. Het derde verhaal is het chaos verhaal. Dit verhaal kenmerkt zich door ‘donkere’ gevoelens van verlies en uitzichtloosheid. Deze drie verhalen geven dus weer hoe patiënten hun ziekte kunnen beleven. De verhalen worden gebruikt om de betekenis van sport in tijden van ziekte te onderzoeken. Het dominante verhaal wat iemand heeft kan namelijk van invloed zijn op de betekenis van sport. Wanneer in iemands verhaal bijvoorbeeld het herstelverhaal te herkennen is, kan iemand sporten gebruiken om herstel te bereiken of te meten, terwijl in het chaosverhaal sport een hele andere betekenis kan hebben.

Uit de eerdere kwantitatieve studie onder mensen met hiv blijkt dat drie kwart van de patiënten zich best wel of heel sterk herkent in het herstelverhaal, een op de tien herkent zich daar helemaal niet in. Van de deelnemers aan het onderzoek herkent bijna de helft zich (sterk) in het zoektocht verhaal, en een derde herkent zich gedeeltelijk in het zoektocht verhaal. Een op de tien deelnemers geeft aan zich te herkennen in het chaos verhaal (Elling et al., 2014). Het is belangrijk om te onderzoeken welke verhalen te herkennen zijn in de manier waarop zorgverleners hun patiënten benaderen, omdat dit inzicht kan geven in de aansluiting van de behandeling bij de patiënt. Uiteindelijk kan dit inzicht bijdragen aan het verbeteren van de zorg aan mensen met hiv.

In dit onderzoek staat daarom de betekenis van sport voor zorg professionals van mensen met hiv centraal. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

“Welke betekenis(sen) hechten zorgprofessionals aan sport en bewegen en hoe uit zich dat in hun advies en behandeling bij hiv?”

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt ter ondersteuning achtergrond informatie over hiv gepresenteerd. Daarna volgt in hoofdstuk 3 het theoretisch kader, waarin de theorieën die zijn gebruikt voor de analyse van de resultaten worden toegelicht. Hoofdstuk 4 beschrijft de gebruikte methode van dit onderzoek. De resultaten worden aan de hand van twee verhalen gepresenteerd in hoofdstuk 5. Twee pijlers, transitie en benadering van patiënten, worden besproken aan de hand van deze verhalen, ondersteund met aanvullende quotes uit overige interviews. Ook wordt voor elke pijler besproken wat deze resultaten betekenen voor de rol van sport in de behandeling. In de conclusie (hoofdstuk 6) wordt vervolgens de hoofdvraag beantwoord. Hoofdstuk 7 is de discussie waar de resultaten worden gerelateerd aan eerdere resultaten van onderzoek onder patiënten met hiv. Ook worden de resultaten gelinkt aan bestaande literatuur.

2 Achtergrond

HIV in Nederland

In Nederland hebben bijna 4,5 miljoen mensen ten minste één chronische aandoening. Hiv valt ook onder de chronische aandoeningen. In 2014 zijn in Nederland 719 nieuwe personen gediagnosticeerd met hiv. In totaal zijn er in Nederland 22.797 mensen geïnfecteerd met hiv (Van Oeffelen, Van Aar, Van den Broek, Op de Coul, E.L.M. Woestenbergh, & Heijne, 2015). Het aantal mensen dat niet weet dat zij hiv hebben opgelopen wordt geschat op 2.700 (Aidsfonds, 2016b).

De sociale en culturele achtergrond van patiënten kan veel uitmaken voor hoe zijn hun ziekte en de behandeling ervaren en voor de betekenis van sport. Tachtig procent van de geïnfecteerde personen is man. De belangrijkste risicogroep zijn mannen die seks hebben met mannen (58%). Van de mannen die een hiv infectie hebben opgelopen, is bij bijna drie kwart de infectie opgelopen door seksueel contact met een man. Onder de nieuw gediagnosticeerde mannen is dit acht op de tien. Van de mannen die seks hebben met mannen is iets meer dan drie kwart van Nederlandse afkomst (77%). Van de heteroseksuelen en nieuw-gediagnosticeerden is een ruime meerderheid van niet-Nederlandse afkomst. De grootste groepen van niet-westerse migranten komen uit de Cariben, Latijns-Amerika, Zuid-Azië en Sub-Saharisch Afrika (Soaids.nl, 2016). Onder de vrouwen hebben zo'n negen op de tien hiv opgelopen door heteroseksueel contact.

Ziektebeeld

Hiv is een virus dat het immuunsysteem aantast, waardoor geïnfecteerde mensen een lage weerstand hebben en makkelijk vatbaar zijn voor allerlei overige ziekten. Hierdoor kunnen mensen met hiv ziek worden van infecties waarvan mensen met een goede afweer niet ziek worden (HVN, 2013b). Sommige mensen merken niks van het feit dat ze hiv hebben opgelopen, anderen hebben griepachtige verschijnselen en heel soms krijgen mensen iets ernstigs, zoals hersenvliesontsteking (HVN, 2013b). Terwijl hiv vroeger een dodelijke aandoening was, is het door de ontwikkeling van medicatie sinds 1996 een chronische aandoening (Aidsfonds, 2016a).

Symptomen die vaak voor kunnen komen bij hiv zijn bijvoorbeeld koorts, spierpijn, gewichtsverlies, moeheid, nachtzweet, aanhoudende diarree, opgezette lymfeklieren, candida, ernstige tandvleesontstekingen, gordelroos, huidproblemen en terugkerende anale en vaginale wratten (HVN, 2013b). Hiv gaat vaak samen met andere aandoeningen. Uit eerder onderzoek onder patiënten blijkt dat minder dan een op de drie patiënten geen andere aandoeningen heeft, de helft van de patiënten heeft een of twee andere aandoeningen en bijna een kwart heeft drie of meer andere aandoeningen. Depressie is de meest genoemde andere aandoening, 48% van de patiënten geeft aan een of meerdere depressies te hebben gehad (Elling, et al. 2014). Ook worden hoge bloeddruk (16%), kanker(11%), longaandoeningen, gewrichtsaandoeningen en darmstoornis regelmatig genoemd (Elling, et al., 2014). Ook kan vermoeidheid een rol spelen bij hiv. Verder heeft ongeveer 15% van de hiv positieve mensen in mindere of meerdere mate last van osteoporose. Het is nog niet duidelijk of dit te maken heeft met leeftijd, hiv-infectie, het gebruik van combitherapie of een combinatie van deze factoren (HVN, 2016). Echter, met de juiste begeleiding en behandeling kan hiv een chronische aandoening worden waar men prima oud mee kan worden. Factoren als therapietrouw en regelmatige medische controle spelen daar wel een rol bij (HVN, 2013b; HVN, 2016).

Normaal gesproken maakt het lichaam bij een infectie antistoffen aan om iemand te beschermen tegen ziekten. Meestal wint het lichaam het van een infectie en herstelt iemand na ziekte. De

antistoffen blijven vervolgens levenslang aanwezig en iemand is immuun voor die ziekte. Ook bij hiv maakt het lichaam antistoffen aan en kan iemand enige tijd na oplopen van het virus zich weer beter gaan voelen. Het lichaam is echter niet in staat om het hiv-virus compleet uit te schakelen. Daarom is medicatie nodig om het virus te blijven onderdrukken. Wanneer het virus het lichaam dusdanig heeft aangetast dat de afweer zo laag is dat iemand een opportunistische infectie (een infectie die kan optreden als iemands afweer ernstig is verzwakt, maar waar een gezond persoon niet ziek van zou worden) heeft, wordt er gesproken over aids (HVN, 2013b). Echter, tegenwoordig komt dit bijna nooit meer voor, in Nederland krijgen mensen bijna nooit meer AIDS. Het is dan ook de vraag of zij uiteindelijk meer last krijgen van hiv of dat zij gewone ouderdomskwalen krijgen. De uiteindelijke doodsoorzaak van mensen met hiv hoeft dus geen hiv te zijn.

Met behandeling kan het hiv-virus goed worden onderdrukt. Wel kunnen mensen last krijgen van bijwerkingen van medicatie, of van psychische problemen bij het accepteren van de diagnose hiv. Ook ondervinden veel mensen hinder van het stigma dat er op hiv rust. Hoewel de ziekte tegenwoordig heel goed te behandelen is, en de kans op besmetting goed te minimaliseren is, heerst er onder de bevolking nog een groot kennisgebrek. Dat leidt er toe dat het taboe en stigma lastig te doorbreken zijn. Vaak wordt mensen bijvoorbeeld verweten dat het hun 'eigen schuld' is als zij hiv hebben opgelopen. Mensen houden hun hiv status daardoor soms lang voor zichzelf, waardoor zij risico lopen om in sociaal isolement te komen. Ook hebben nieuwe patiënten vaak moeite met het accepteren van de diagnose, vragen zoals "hoe kon mij dit overkomen, ik was zo voorzichtig" en "waarom overkomt mij dit?" spelen daarbij een rol.

Behandeling

Behandeling van hiv gebeurt meestal door (een combinatie van) hiv remmers te slikken. Meestal zijn dit een tot drie pillen met verschillende werkzame stoffen die de vermenigvuldiging van het hiv-virus in het lichaam afremmen. Naast de medicatie moeten geïnfecteerde mensen meestal twee keer per jaar hun bloedwaarden laten bepalen en op controle komen bij een verpleegkundig consulent hiv of verpleegkundig specialist hiv. Ook hebben zij regelmatig een controle bij de internist of immunoloog wanneer dit nodig is. Het kan zijn dat mensen vaker een arts of behandelaar bezoeken, bijvoorbeeld vlak na de diagnose, wanneer men overstapt op andere medicatie, wanneer vrouwen zwanger willen worden of wanneer de weerstand ernstig afneemt en de viral load (de hoeveelheid virussen in het bloed) toeneemt. Het is van groot belang dat mensen therapie trouw zijn en hun medicatie op de juiste manier en momenten blijven slikken, deel van de behandel tijd wordt daar dan ook aan besteed.

3 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de achterliggende theorie voor dit onderzoek toegelicht. In paragraaf 3.1 wordt uitleg gegeven over narratieve analyse. In dit onderzoek is gekeken naar de verhalen van zorgverleners. De context wordt meegenomen in de analyse, omdat dit van invloed is op hoe iemand betekenis geeft. Hierover wordt meer uitgelegd in paragraaf 3.1. In paragraaf 3.2 worden twee stromingen waarin verschillende manieren van benadering van patiënten centraal staan besproken: de biomedische benadering en de patiëntgerichte benadering. Binnen deze stromingen kan het onderwerp sport op verschillende manieren benaderd worden, bijvoorbeeld ‘sport als medicijn’ of ‘sport als vorm van ontspanning’. In dit onderzoek is gekeken welke benaderingen richting patiënten te herkennen zijn in de verhalen van zorgverleners. Ook is gekeken of en hoe de verschillende ziekteverhalen terug te zien zijn in de manier waarop zorgverleners hun patiënten benaderen en welke betekenis zorgverleners geven aan sport. Daarna is gekeken wat dit betekent voor de rol van sport in de behandeling. Deze informatie is nodig om in een vergelijking met onderzoek onder patiënten te kunnen kijken waar mogelijk de behandeling wel of niet aansluit bij de behoeften van de patiënt.

3.1 Narratieve analyse en ziekteverhalen.

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van narratieve analyse. Hiervoor is gekozen, omdat er onderzoek wordt gedaan naar de *betekenis* van sport. Uit de verhalen van zorgverleners wordt duidelijk hoe zij betekenis geven aan hun context en hoe dat van invloed is op de betekenis die zij geven aan sport. In de verhalen die mensen vertellen wordt veel duidelijk over de betekenis die onderwerpen voor hun hebben. Daarnaast worden drie typen ziekte verhalen van Frank (1995) gebruikt in de analyse. In het hoofdonderzoek wordt daarvoor ook gebruik gemaakt van narratieve analyse en ziekte verhalen. Hieronder wordt eerst meer uitgelegd over betekenis geven in het algemeen en over het nut van het narratieve interview. Daarna worden de ziekteverhalen verder toegelicht.

De betekenis die mensen geven aan hun context en hun eerdere ervaringen is van invloed op de betekenis die zij geven aan in hun huidige situatie. Daarom is het in dit onderzoek van belang om niet alleen te vragen naar welke betekenis sport voor mensen heeft, maar ook te vragen naar hun achtergrond en eerdere ervaringen. Zo vond Miller (1994) dat het ‘zelf’ een sociale constructie is die wordt gevormd door persoonlijke verhalen, gebaseerd op herinneringen van eerdere ervaringen. Ook Connell (1995) beschrijft de invloed van eerdere ervaringen op het zelf: “lichamelijke ervaringen staan vaak centraal in de herinneringen van ons leven, en dus in ons begrip van wie en wat we zijn” (Connell 1995:53). Volgens Medved & Brockmeier (2004:747) geven mensen met het vertellen van een autobiografisch verhaal situatie-specifieke antwoorden op vragen zoals ‘wie ben ik?’ en ‘Waar draait mijn leven om?’. Mensen geven op deze manier betekenis aan hun ervaringen binnen de veranderende context van het leven (Medved & Brockmeier, 2004). Het vertellen van levensverhalen biedt structuur aan het gevoel van identiteit en eigenheid (Sparkes & Smith, 2005).

In het onderzoek Sport in Tijden van Ziekte wordt gekeken naar de betekenis van sport bij chronische ziekte. Daarom wordt ook ingegaan op de betekenis van ziekte. Daarvoor wordt de theorie van Frank (1995) gebruikt. Hij beschreef drie verschillende ziekteverhalen die mensen kunnen hebben wanneer zij ernstig ziek raken: het herstelverhaal, het chaosverhaal, en het zoektochtverhaal wordt genoemd. Volgens Frank heeft het herstelverhaal als basis verhaallijn “gisteren was ik gezond, vandaag ben ik ziek, maar morgen zal ik weer gezond zijn” (Frank, 1995:77 zoals geciteerd in Sparkes & Smith,

2013:82). Patiënten richten zich vooral op de strijd om weer terug te komen in de oude toestand van gezondheid. In het chaosverhaal staan gevoelens van verstikking, duisternis centraal en is het perspectief op de toekomst leeg of uitzichtloos. Het zoektochtverhaal beschrijft de zoektocht naar de 'nieuwe zelf', vaak wordt de metafoor als reis door het leven gebruikt.

In relatie tot sport kunnen deze ziekteverhalen ook herkend worden. (Gillet et al., 2002; Sparkes & Smith, 2005). Sport heeft dan afhankelijk van het overheersende verhaal van de patiënt verschillende betekenissen. Zo kan sport in het herstelverhaal worden gezien als middel om gezondheid te bereiken of te meten (Sparkes & Smith, 2005). In het chaosverhaal is sport echter een confrontatie met wat men niet meer kan, en heeft het dus een negatieve lading en betekenis van verlies (Sparkes & Smith, 2005). In het zoektochtverhaal zijn mensen vaak op zoek naar nieuwe manieren van sport die passen bij nieuwe manier van in het leven staan, of leven met ziekte. Hierbij wordt ook vaak bewust naar de betekenis van sport gezocht en vaak worden ook andere manieren van bewegen gebruikt zoals yoga, mindfulness en meditatie (Sparkes & Smith, 2005). Ook vonden Gillet en collega's (2002) dat mensen met hiv sport vaker gebruikten als aanvullende therapie.

In dit onderzoek wordt gekeken naar het verhaal van de zorgverleners. Het is interessant om te onderzoeken of en zo ja welke ziekteverhalen te herkennen zijn wanneer zorgprofessionals over de behandeling van mensen met hiv vertellen, omdat dit mogelijk invloed kan hebben op de hun benadering naar de patiënt en of die aansluit bij de behoefte van de patiënt. Wanneer bijvoorbeeld het herstelverhaal doorklinkt in de benadering van de patiënt, terwijl de patiënt in chaos verkeert zal een verpleegkundige weinig succes hebben met de adviezen die hij of zij geeft.

Van medisch model naar patiënt-georiënteerd model

De manier waarop patiënten benaderd worden kan invloed hebben op het succes van de behandeling en de acceptatie van adviezen (A. Jones, Pill, & Adams, 2000). In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen een medische benadering en een patiëntgerichte benadering. Het is te verwachten dat er binnen de medische benadering minder ruimte is voor ziekteverhalen dan in de patiëntgerichte benadering, waardoor de behandeling mogelijk minder goed aansluit op de patiënt. Hieronder zijn de medische en patiëntgerichte benadering toegelicht.

Het medisch discours is ontstaan in de zeventiende eeuw. Helman (1990) beschrijft hoe Descartes in de zeventiende eeuw "de mens verdeelde in 'lichaam' (te bestuderen door wetenschap) en 'geest' of 'ziel' (te bestuderen door filosofie en religie)" (Helman, 1990:89). De verdeling tussen lichaam en geest is nu steeds nog veel terug te vinden in de manier waarop artsen en patiënten met elkaar omgaan en past binnen het medisch model. In dit model wordt vooral gekeken naar de fysieke klachten van de patiënt en worden symptomen en klachten behandeld met bijvoorbeeld medicijnen (Helman, 1990; Mishler, 2005). Uit verschillende onderzoeken blijkt echter dat er steeds meer aandacht komt voor methoden waarbij de patiënt als persoon centraal staat (Beatty et al., 2008; Bodenheimer, Wagner, & Grumbach, 2002; Gillett et al., 2002; Helman, 1990; Jansink, Braspenning, Weijden, Elwyn, & Grol, 2010; A. Jones et al., 2000; Mishler, 2005). Er vindt dus een verschuiving plaats van een hoofdzakelijk medische benadering naar een meer patiënt-georiënteerde benadering.

Helman (1990) maakt onderscheid tussen een medisch model en de sociale constructie van ziekte en gezondheid, wat kan worden gezien als een sociaal model. Binnen het medisch model worden patiënten op medische wijze benaderd, waarbij de nadruk ligt op meetbare fysieke verschijnselen in plaats van op minder meetbare sociale en emotionele factoren (Helman, 1990). In de sociale

constructie van gezondheid spelen mentaal en emotioneel welbevinden en de ideeën en ervaringen van (belangrijke) anderen zoals een moeder of buurvrouw ook een rol. In het Engelse taalgebruik is het onderscheid tussen het medische en het sociale model van gezondheid nog duidelijk terug te zien. In het Engels wordt namelijk onderscheid gemaakt tussen *illness* en *disease*, beiden vertaald als 'ziekte' in het Nederlands. Echter, met *illness* wordt bedoeld dat wat de patiënt voelt op weg naar de dokter, en met *disease*, dat wat de patiënt heeft op weg terug van de dokter (Helman, 1990). Volgens Helman (1990) wordt *illness* geconstrueerd op basis van allerlei sociale, culturele en psychische factoren. Dit onderschrijft het belang van het in acht nemen van sociale context van de patiënt door de arts. Tijdens een consult moet rekening gehouden worden met de invloed van allerlei factoren: (1) cultuur, (2) familie/sociale omgeving, (3) het ontvangen van een diagnose zonder dat de patiënt zich als ziek ervaart (*disease without illness*), (4) het ervaren van ziekte (*illness*), zonder dat de arts daar een medische verklaring voor kan worden gevonden (*illness without disease*), (5) taalgebruik, (6) problemen bij behandeling (bijvoorbeeld door bijwerkingen) en (7) de rol van de context van de patiënt. Helman (1990) adviseert vier strategieën om artsen te helpen bij problemen met bovengenoemde factoren. Artsen moeten naast het zoeken naar *disease* ook aandacht hebben voor hoe de patiënt en zijn naasten de *illness* ervaren en construeren. Daarnaast zou de communicatie verbeterd kunnen worden, zodat de arts beter inzicht krijgt in de betekenis die de patiënt geeft aan de ziekte en diagnose. Ten derde zouden artsen zowel *illness* als *disease* moeten behandelen. Ten slotte moet de rol van de context van de patiënt in beschouwing genomen worden.

Mishler (2005) maakt onderscheid tussen het medisch discours en het 'humane care' discours. Hij beschrijft dat eerder in het medisch discours het beoordelen van röntgenfoto's en bloedtesten belangrijker werden gevonden dan de persoonlijke verhalen van patiënten (Mishler, 2005:434). Volgens hem kunnen artsen vanuit het medisch discours de loop van het medische consult op drie manieren bepalen: "(1) door hun manier van vragen stellen, (2) door patiënten te interromperen wanneer zij meer willen vertellen dan dat waar naar gevraagd wordt (vaak in de vorm van verhalen) en (3) door het negeren, ofwel weigeren te erkennen, van de verhalen van patiënten over de effecten van symptomen van hun ziekte op hun dagelijks leven" (Mishler, 2005: 437). Sinds ongeveer 30 tot 40 jaar geleden begint de belangstelling in patiënten hun verhalen echter steeds meer toe te nemen.

Mishler (2005) geeft aan dat sociale, culturele en economische context, tezamen met het ziektebeeld van invloed zijn op zelf beleving en identiteit van patiënten. Daarnaast heeft hij gekeken hoe ongelijkheid in deze factoren van invloed kan zijn op de beleving van patiënten en op hun weerstand narratief. Het weerstand narratief houdt in dat patiënten weerstand voelen en uiten tegen de voorgestelde behandelmethodes van artsen of andere zorgverleners, doordat zij het gevoel hebben dat hun eigen verhaal niet wordt gezien en erkend. Juist daarom is het belangrijk dat artsen en zorgprofessionals de patiënt in zijn geheel zien en niet alleen de ziekte die zij behandelen. Echter, volgens Mishler (2005) is het zo dat hoewel sociaal culturele- en economische achtergrond van invloed zijn op gezondheid, deze onderwerpen vaak niet aan bod komen in de spreekkamer. Uit de kloof tussen arts en patiënt volgt dan het weerstand narratief (Mishler, 2005). Mishler (2005) is daarom voorstander van een meer patiënt georiënteerde behandeling. Daarin sluit hij aan bij Helman (1990) die ook pleit dat artsen in hun behandeling meer aandacht voor de sociale context van de patiënt zouden moeten hebben.

Er zijn dus verschillende manieren om patiënten te benaderen. In dit onderzoek wordt gekeken hoe deze benaderingen te herkennen zijn in de behandeling van patiënten met hiv en wat daarvan de

invloed op sport in de behandeling is. Hieronder zijn een aantal studies toegelicht waarin voorbeelden van hoe de benadering invloed kan hebben op het succes of falen van de behandeling van verschillende ziekten.

De studie van Beatty, Oxlas, Koczwara en Wade (2008) geeft een duidelijk voorbeeld hoe het mis kan gaan in de aansluiting van de behandeling op de behoefte van de patiënt, doordat de context van de patiënt niet voldoende in acht is genomen. Uit de studie van Beatty en collega's (2008) blijkt dat er verschillende hiaten zijn in de behandeling van vrouwen met borstkanker en de aansluiting op hun zorgen en behoeften. Zo voorzien de thema's in informatievoorziening en behandeling bijvoorbeeld niet altijd in de behoeften en zorgen van vrouwen met borstkanker. Ook vonden zij onder andere dat vrouwen in plaats de focus op verminderen van bijwerkingen graag meer aandacht zouden zien voor het normaliseren van bijwerkingen en hoe deze hun impact hebben op het dagelijks functioneren. (Beatty et al., 2008). Daarnaast bleek informatie zich met name te richten op fysieke en medische behoeften in plaats van op psychosociale zaken (Beatty et al., 2008). Verder geven Beatty en collega's (2008) aan dat de behoefte aan steun vaak niet werd onthuld door patiënten, omdat zij dachten dat dit niet gerelateerd was aan medische zaken. Echter, het verlies van sociale steun heeft significante impact op het psychosociale en fysieke functioneren van patiënten. Daarom zien Beatty en collega's (2008) het als belangrijk dat zorgprofessionals zich bewust zijn van - en checken of dit soort zaken zich voordoen bij hun patiënten.

Beatty en collega's (2008) pleiten dus voor om de patiënt als mens te benaderen in plaats van als medisch object. Daarbij moet de sociale context worden meegenomen in de behandeling. Dit sluit aan bij het 'humane care' discours wat Mishler (2005) eerder beschreef. Beatty en collega's (2008) lijken een kloof te beschrijven tussen zorgverlening en patiënt, waarbij het medisch discours en het humane care discours tegenover elkaar staan, in plaats van naast elkaar. Echter, een enkel patiëntgerichte benadering is niet mogelijk, tenslotte krijgt een patiënt een medische behandeling. Het is dus van belang om de juiste balans te vinden in de behandeling.

Uit onderzoek van Jones, en collega's (2000) blijkt dat verpleegsters van astma patiënten al aangaven dat iedere patiënt anders is en heeft ander advies nodig: "patiënten zijn allemaal verschillend en hebben verschillende benadering nodig" (Jones et al., 2000:1508). Ook Bodenheimer en collega's (2002) hebben een meer mens-gerichte visie. Zij hebben in hun onderzoek gevonden dat er meer ruimte nodig is voor chronische patiënten als mens. Volgens hen is het zorgsysteem vaak nog te veel gericht op acute problemen, waardoor patiënten met een chronische ziekte niet op juiste wijze wordt geleerd om voor hun eigen ziekte te zorgen en ermee om te gaan (Bodenheimer et al., 2002). Volgens hen "is er te vaak sprake is van ongeïnformeerde en passieve patiënten die interacteren met onvoorbereid behandelteam, wat resulteert in frustrerende en inadequate ontmoetingen" (Bodenheimer et al., 2002:1775). Jansink, en collega's (2010) hebben onderzoek gedaan naar barrières bij leefstijl advies van verpleegsters aan diabetespatiënten. Zij vonden dat er veel barrières zijn waar de verpleegsters tegenaan liepen en dat het geven van advies kan leiden tot weerstand bij de patiënten (Jansink et al., 2010). Volgens hen kan een meer patiënt-gecentreerde benadering, zoals motivational interviewing, een grotere kans op succes bieden.

Wanneer een meer patiëntgerichte benadering wordt gekozen, kan de behandelaar mogelijk ook meer aansluiten op het ziekteverhaal van de patiënt. Wanneer een patiënt met hiv bijvoorbeeld zoekt naar betekenisgeving en zijn manier van leven wil heroverwegen, terwijl de behandelaar meer gericht is op

het herstelverhaal en dus allerlei adviezen geeft om zo gezond mogelijk te worden en het leven zo goed mogelijk weer op te pakken zoals het was, kan het zijn dat de behandeling niet goed aansluit op de behoefte van de patiënt. Dit kan dan weer invloed hebben op of de patiënten het advies wel of niet opvolgen.

Bovendien is binnen de hiv zorg veel veranderd door de ontwikkeling van medicatie. De zorg heeft een transitie ondergaan toen hiv door deze ontwikkeling veranderde van een dodelijke ziekte in een chronische ziekte. In dit onderzoek is gekeken of en hoe de transitie invloed heeft gehad op de benadering van zorgverleners. Ook is gekeken of en hoe de transitie invloed heeft gehad op de ziekteverhalen die te herkennen zijn in de behandeling.

Sport als medicijn

Dit onderzoek richt zich op de betekenis van sport in de behandeling van hiv. Sport kan verschillende betekenissen hebben voor zorgverleners, mogelijk wordt de betekenis beïnvloed door de benadering van de zorgverlener en mogelijk hebben de ziekteverhalen ook invloed op de betekenis van sport in de behandeling van hiv.

Steeds vaker wordt sport als medicijn gezien (A. Jones et al., 2000; Nawaz, Adams, & Katz, 2000; A Puig Ribera, Mckenna, & Riddoch, 2005). Zo beschrijven Jones, Courneya, Peddle en Mackey (2005) dat sport vaak wordt gezien als een belangrijk onderdeel bij behandeling van kanker. Wel hebben zij in hun onderzoek gevonden dat oncologen een gebrek aan acceptatie van hun beweegadviezen onder hun patiënten zagen, de beweegadviezen werden vaak niet opgevolgd. Nawaz, en collega's (2000) onderzochten door middel van enquête onder patiënten hoe vaak artsen dieet, beweging en roken besproken met hun patiënten. Volgens hen kunnen artsen namelijk helpen bij het promoten van gezond gedrag.

10

Ook uit onderzoek van Ribera en collega's (2006) blijkt dat sporten wordt gezien als een kosteneffectieve manier van preventie van allerlei ziekten. Patiënten blijken advies om te sporten echter niet altijd op te volgen. Ribera en collega's (2006) geven ook aan dat het belangrijk is om meer inzicht te verkrijgen in de bredere culturele context van de patiënt om promotie van fysieke activiteit beter te kunnen integreren in het zorgsysteem (Ribera et al., 2006).

Uit bovenstaande voorbeelden blijkt dat sport wordt gezien als middel om gezond(er) te worden. Dit sluit aan bij de medische benadering, omdat er vooral aandacht is voor de fysieke symptomen, en de fysieke effecten van sport op het lichaam en op de symptomen. Het onderzoek van Ribera en collega's (2006) laat echter zien dat de culturele context ook van belang is. Dit duidt erop dat sport mogelijk ook andere betekenissen kan hebben en dat een meer patiëntgerichte benadering kan helpen bij de acceptatie van advies om te sporten.

Uit eerder onderzoek en eerdere dataverzameling onder patiënten met chronische ziekten blijkt dat voor patiënten de betekenis van sport nog al kan verschillen (Elling, Stuij & Wisse, 2016; mondelinge communicatie). Zo blijkt dat sport niet alleen gezien wordt als medicijn of middel om gezondheid te bereiken, maar bijvoorbeeld ook als manier van betekenis geven, middel om te ontspannen, of als maatstaaf voor gezondheid, waarbij sport soms juist confronteert met wat men niet meer kan. Dit is ook terug te zien in literatuur.

Zo vonden Gillet en collega's (2002) dat aanbevelingen over sport bij hiv door zorgprofessionals vooral vanuit het biomedisch perspectief werden gegeven. Ook onderzoek naar de effecten van sport op de gezondheid bij gezondheidsproblemen blijken vooral gericht te zijn op biomedische en klinische resultaten (Gillet et al., 2002:370). Hierbij was echter weinig aandacht voor de betekenissen die patiënten geven aan het gebruik van sport en bewegen als aanvullende behandeling bij hiv. Het doel van hun onderzoek was om te laten zien dat er meer manieren zijn waarop patiënten betekenis verlenen aan sport. Er bleek dat alternatieve benaderingen bestonden uit bewegen als vorm van meditatie, als een bron voor zelfcontrole en fysieke verlichting/opluchting/ontspanning, middel van zelfbewustzijn, middel om kennis over het lichaam te vergaren en hoe het lichaam reageert op ziekte en medicijnen. Uit deze studie blijkt dat de sociale achtergrond, –context en leefomstandigheden van patiënten, zoals sociaal stigma, homofobie, en financiële beperkingen, van invloed zijn op hun toegang tot- en gebruik van fysieke activiteit. Daarnaast blijkt dat de betekenis die patiënten aan sport geven kan veranderen in de loop der tijd. Wanneer patiënten bijvoorbeeld merken dat zij door hun ziekte beperkt raken in wat zij kunnen kan sporten hen confronteren met deze beperkingen, wat kan leiden tot het geven van negatieve betekenis aan sport (Gillet et al., 2002). De kritiek van Gillet en collega's op het huidige sportadvies is dat er geen aandacht is voor de sociale en culturele achtergrond. Volgens hen heeft lekenkennis van patiënten, gebaseerd op hun persoonlijke opvattingen en kennissystemen, een centrale rol in de manier waarop mensen hun wereld begrijpen en vormgeven en in de beslissingen die zij dagelijks maken, en bovendien in hun beleving van gezondheid en ziekte. Daarom is het belangrijk om meer onderzoek te doen naar hoe patiënten betekenis geven aan gezondheid en sport & bewegen.

Dit is waar bovengenoemde theorieën over de patiënt-georiënteerde benadering, het biomedische perspectief en het perspectief sport-als-medicijn samenkomen. De achtergrond van waaruit zorgprofessionals handelen en hun patiënten benaderen, hebben invloed op patiënten en de betekenis die zij aan hun ziekte, gezondheid en sport geven. Het perspectief 'Sport als medicijn' past zowel binnen de (bio)medische benadering als binnen de patiëntgerichte benadering. Echter, dit heeft invloed op de betekenis en de rol van sport. Zo kan sport vanuit de biomedische benadering worden gezien als middel om gezondheid te bereiken. In een meer patiëntgerichte benadering kan sport beter aansluiten op de betekenis die patiënten zelf aan sport hechten. Zo kan sporten worden gebruikt om te meten hoe iemands conditie is. Of sport kan meer vanuit mindfulness worden benaderd, of als vorm van ontspanning.

Wanneer het (bio)medische discours overheerst in de behandeling, wordt volgens Gillet en collega's (2002) de context niet gezien en voelt de patiënt zich niet gehoord of gezien. Daardoor kunnen patiënten meer neigen naar alternatieve en aanvullende geneeswijzen om zo de biomedicalisatie van hun lichaam en ziekten te vermijden (Gillet et al, 2002). Echter, wanneer de biomedische kennis zou worden geïmplementeerd in een meer patiëntgerichte manier van behandelen zou dit mogelijk de kloof tussen arts en patiënt kunnen verkleinen (Jansink et al., 2010; Ribera, McKenna, & Riddoch, 2006). Mogelijk wordt sport advies dan beter opgevolgd, zoals in sommige onderzoeken al wordt aangegeven (Ribera et al., 2006; Jansink et al., 2010).

Onderzoeksvragen

In dit onderzoek wordt gekeken in welke mate de medische- en patiëntgerichte benadering te herkennen zijn in de behandeling van hiv. Ook wordt gekeken of en zo ja hoe de benaderingen van invloed zijn op de betekenis die zorgverleners geven aan sport en hoe zich dat uit in hun behandeling en advies. De hoofdvraag luidt:

“Welke betekenis(sen) hechten zorgprofessionals aan sport en bewegen in hun advies en behandeling bij hiv en hoe uit zich dat in hun behandeling en advies?”

Op basis van het theoretisch kader zijn twee deelvragen opgesteld die kunnen ondersteunen bij de beantwoording van de hoofdvraag.

1. Op welke manieren komt het onderwerp sporten en bewegen aan bod in de behandeling van mensen met hiv door verpleegkundig specialisten en -consulenten?
2. Op welke manier(en) spelen eigen ervaringen met ziekte en sport van (para)medische professionals van mensen met Hiv mee bij de adviezen en behandeling die zij geven aan mensen met Hiv?

Om deze vragen te beantwoorden wordt in de analyse gekeken hoe de transitie in de hiv zorg de behandeling en de rol van sport daarin beïnvloedt heeft. De transitie in de hiv zorg geeft weer hoe de zorg zich ontwikkeld heeft en hoe deze dus geworden is zoals ze is. Ook wordt gekeken hoe de verschillende benaderingen en ziekteverhalen te herkennen zijn in de verhalen van de zorgverleners.

4 Methode

In dit onderzoek zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt. Om mensen, of de sociale werkelijkheid te kunnen begrijpen, moet gekeken worden vanuit het eerstepersoonsperspectief, “de onderzoekers moeten als het ware door de ogen kijken van de mensen die ze bestuderen en de wereld zien zoals zij die zien”(Boeije, 2009:73). Hierbij wordt ervanuit gegaan dat “mensen zin geven aan hun omgeving en op basis van die zingeving handelen. We zeggen ook wel dat ze betekenis verlenen aan hun omgeving” (Tijmstra & Boeije, 2009:253). Door middel van kwalitatieve interviews wordt gepoogd om gebeurtenissen vanuit de visie van de participanten te beschouwen. De onderzoeker is hierbij zelf het instrument (Boeije, 2009).

4.1 Werving van deelnemers

De geselecteerde doelgroep voor dit onderzoek zijn zorgverleners van mensen met hiv. Hiertoe behoren hiv-verpleegkundig consulenten en hiv-verpleegkundig specialisten (hierna te noemen hiv-verpleegkundigen), en artsen zoals immunologen en internisten. Helaas bleek het niet mogelijk om artsen te interviewen aangezien zij te maken hebben met een hoge werkdruk waarin zij geen tijd kunnen maken voor een interview. Er is gestreefd een zo groot mogelijke diversiteit aan hiv-verpleegkundigen te bereiken omdat dit goed inzicht kan geven in de manier waarop zij behandeling en adviezen geven aan mensen met Hiv en of hun persoonlijke ervaring met sport en ziekte de behandeling mogelijk beïnvloedt. Aangezien dit onderzoek gaat over sport is er een risico dat voornamelijk mensen die persoonlijke interesse of affiniteit met sport hebben wilden deelnemen. Dit risico is geminimaliseerd door in de werving uitdrukkelijk te noemen dat zowel sportliefhebbers als mensen die niet sporten gezocht werden. Daarnaast werden deelnemers gevraagd of zij nog collega's kenden die niet sportten.

13

Via de VCH (de beroepsvereniging voor verpleegkundig consulenten Hiv binnen de V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland)) is een oproep verspreid om deelnemers te werven. Daarnaast is gebruik gemaakt van ingangen via partners en persoonlijke netwerken van de onderzoekers. Ook zijn behandelcentra door de onderzoeker zelf telefonisch benaderd. Van twaalf verschillende behandelcentra uit zes verschillende provincies verpleegkundig consulenten hiv en verpleegkundig specialisten hiv gecontacteerd met de vraag of zij zelf willen deelnemen aan een interview. Vervolgens zijn participanten via de sneeuwbal methode geworven (Boeije, 2009), door aan deelnemende hiv-verpleegkundigen te vragen of zij misschien andere zorgprofessionals (hiv-verpleegkundig specialisten of –consulenten, infectiologen of andere zorgprofessionals) kenden die mogelijk geïnteresseerd waren om deel te nemen aan een interview. Uiteindelijk hebben elf hiv-verpleegkundigen van zeven verschillende behandelcentra uit vier verschillende provincies hun verhaal verteld. Vier van de elf interviews zijn door anderen dan de onderzoeker afgenomen. Twee deelnemers werkten pas vrij recentelijk in de hiv zorg (Esmee, 4 maanden hiv verpleegkundig consulent; Wouda, 1,5 maand hiv verpleegkundig specialist). Deze data wordt niet uitgesloten, maar gebruikt ter ondersteuning van de overige data. Opvallend was bovendien dat de universitair medische centra niet hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Als reden gaven zij op geen tijd te hebben.

4.2 Narratieve interviews

De interviews vonden in de behandelkamer van de verpleegkundigen plaats en duurden drie kwartier tot anderhalf uur. Interviews waren narratief en de start verliep volgens een vaste procedure. De interviewer legde uit wat het verloop van het interview zou zijn en benadrukte dat het er vooral om

ging dat de hiv-verpleegkundige zijn of haar *eigen verhaal* vertelde. Ondertussen legde de interviewer een aantal kaartjes neer, waar rollen op stonden beschreven die de hiv-verpleegkundige in het dagelijks leven op zich kon nemen: thuis; werk; sociaal leven; bewegen en sport; patiënt; ziekte; mantelzorger en vrije tijd. Ook waren er nog een aantal blanco kaartjes voor het geval er nog rollen ontbraken of anders geformuleerd moesten worden volgens de hiv-verpleegkundige. De openingsvraag was: “Voor u heb ik een aantal kaartjes neergelegd, daarop staan een aantal rollen die u in het dagelijks leven kunt innemen. Er zijn ook blanco kaartjes voor als u een rol heeft die er niet tussen staat of die u anders zou willen formuleren. Kunt u iets vertellen over de rollen die u in het dagelijks leven inneemt?” Wanneer de participant vastliep of niet begreep wat er van hem/haar verwacht werd, kon de interviewer vragen of de hij of zij de rollen kan rangschikken op mate van belangrijkheid in het leven en of hij/zij kort iets kan vertellen over deze rollen en waarom ze wel of niet belangrijk zijn. Op deze manier werd de deelnemer uitgedaagd om meer over zichzelf te vertellen dan hij of zij mogelijk gewend was of van plan was. Vanaf daar werd het verloop van het gesprek bepaald door de deelnemer.

Om te zorgen dat terwijl het verloop van het gesprek niet vast stond, toch voldoende data verzameld kon worden zijn van te voren op basis van literatuur en eerder onderzoek onder patiënten (zie theoretisch kader en introductie) een aantal thema's opgesteld waar de onderzoeker meer inzicht in wilde krijgen (Zie tabel 1). Wanneer een deelnemer over bepaalde thema's niets uit zichzelf vertelde kon hierop worden doorgevraagd, waarbij de onderzoeker zoveel mogelijk in de lijn van het verhaal van de deelnemer bleef.

Bij twee interviews is het verloop van het interview anders gegaan, wegens zeer beperkte tijd was er 20 minuten per interview beschikbaar (Anna, 27 jaar hiv verpleegkundig consulent; Esmeë, 4 maanden hiv verpleegkundig consulent). De kaartjes zijn niet gebruikt en het interview was meer een vraag gesprek met gerichte vragen dan in de rest van de interviews. Deze data wordt niet uitgesloten, maar gebruikt ter ondersteuning van de overige data.

Alle interviews zijn opgenomen. Direct na het interview vindt een korte schriftelijke reflectie plaats van de onderzoeker op het interview met als doel om persoonlijke bias en invloed van eigen handelen op het verloop van het gesprek in kaart te brengen (Schwartz-Shea & Yanow, 2012). Ook zijn de bevindingen mondeling teruggekoppeld met collega's. Zo spoedig mogelijk na het plaatsvinden van het interview is de opname letterlijk uitgetypt, getranscribeerd, om misinterpretatie te voorkomen.

Tabel 1: Thema's en achterliggende gedachten of vragen van de onderzoeker

Thema	Doel
Sport	Inzicht krijgen in hoeverre sport wordt besproken in de behandeling, inzicht krijgen in mogelijke knelpunten in de behandeling, inzicht krijgen in de ervaringen van patiënten volgens de behandelaars, inzicht krijgen in de eigen ervaringen van behandelaars met sport, inzicht krijgen in mogelijke wrijving tussen patiënt en behandelaar
Transitie/veranderingen in hiv zorg	Inzicht krijgen in hoe de zorg geworden is zoals deze is. Inzicht krijgen in de ontwikkeling van de benadering van de patiënt

Rollen van de deelnemer	Inzicht krijgen in de context en (sociale) achtergrond van de deelnemer
Eigen ervaringen van de deelnemer op gebied van sport, ziekte/patiënt zijn en mantelzorg	Inzicht krijgen in de context en (sociale) achtergrond van de deelnemer
Ruwe schets van het behandeltraject en onderwerp sport daarin	Inzicht in de benadering naar de patiënt en inzicht krijgen in welke ziekteverhalen (herstel, chaos en zoektocht) doorklinken in de benadering naar de patiënten. Inzicht krijgen in mogelijke knelpunten bij de begeleiding in sport
Samenstelling patiëntengroep en sportgedrag van patiënten	Inzicht krijgen in de benadering naar de patiënten en inzicht krijgen in welke ziekteverhalen (herstel, chaos en zoektocht) doorklinken in de benadering naar de patiënten
Algemene vragen, indien nog niet aan bod gekomen	Inzicht in de (sociale) context van de deelnemer, wat betreft opleiding, carrière pad, leeftijd, burgerlijke staat, kinderen, huisdieren en vrijetijdsbesteding.
Reden om mee te doen	Inzicht in eventuele bias met betrekking tot affiniteit met sport
Hoe heeft u gesprek ervaren	Inzicht krijgen in of zorgverleners het ongemakkelijk vonden om over zichzelf te praten, en ook vanuit ethisch perspectief de mogelijkheid bieden om aan te geven hoe het voor de deelnemer was en wat hij/zij liever anders had kunnen zien.

4.3 Analyse

Om grip op de data te krijgen zijn de transcripten een eerste keer gelezen waarbij is gekeken naar of en hoe de vooraf opgestelde thema's (tabel 1) terug komen in de gesprekken (top-down). Bij benaderingen is onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen: patiëntgerichte benadering, (bio)medische benadering, 'sport als medicijn', mate van verantwoordelijkheid van de patiënt, mate van gelijkwaardigheid in de behandeling, het wel of niet delen van persoonlijke informatie van de behandelaar aan de patiënt). Vervolgens zijn de bevindingen besproken met collega's. De transcripten zijn een tweede keer gelezen waarbij werd gekeken wat opviel en of er nog andere relevante of nieuwe onderwerpen naar voren kwamen (bottom-up).

Tijdens de analyse is regelmatig met collega's gesproken met als doel om persoonlijke interpretatie en kleuring te minimaliseren. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek (Onderzoekers triangulatie: inter-onderzoeker betrouwbaarheid en intersubjectiviteit (Schwartz-Shea & Yanow, 2012; Boeije, 2009).

4.4 Ethische overwegingen

Vanwege mogelijk gevoelige informatie die respondenten met de onderzoekers delen wordt er zeer strikt met de data omgegaan om alle risico's op privacy schending te minimaliseren/uit te sluiten. Data wordt onder een pseudoniem verwerkt en opgeslagen op een beveiligde schijf, geheel gescheiden van de werkelijke naam en contactgegevens van de deelnemer. Voorafgaand aan een interview werd de procedure uitgelegd en werd uitgelegd hoe er met data en privacy wordt omgegaan. Ook werd de deelnemer verteld dat hij/zij zich ten alle tijden uit het onderzoek kan terugtrekken door deelname te

herroepen. Aan iedere deelnemer is gevraagd een formulier te ondertekenen dat zij op de hoogte zijn van hun rechten en hoe er zal worden omgegaan met gevoelige informatie.

Het interview wordt opgenomen en opgeslagen op een beveiligde schijf, waarna het interview van de opname apparatuur wordt gewist. De opname wordt letterlijk uitgetypt, getranscribeerd, waarna er op basis van het transcript een verhaal wordt geschreven. Zoals vermeld bij de analyse wordt dit verhaal teruggestuurd naar de participant voor de membercheck.

Het onderzoek is goedgekeurd met een niet-wmo plichtig verklaring door de medisch ethische commissie.

4.5 Leeswijzer

Vanuit narratief methodologisch perspectief zijn twee verhalen centraal gezet. Persoonlijke verhalen geven inzicht in de betekenisgeving door de deelnemers en kunnen de dynamiek en tegenstrijdigheid illustreren. Het eerste verhaal is dat van Gerard, omdat hij de transitie van de hiv zorg heeft meegemaakt en omdat hij als homoman zelf hiv heeft opgelopen, wat een extra dimensie geeft aan zijn verhaal. Qua benadering sluit zijn verhaal aan op dat van andere hiv verpleegkundigen. Het tweede verhaal is dat van Mieke, omdat zij veruit het meest bezig is met sport en omdat in haar verhaal qua benadering, ten opzichte van de andere hiv verpleegkundigen de medische benadering het meest te herkennen is.

In de resultaten sectie (§5.1) wordt eerst aan de hand van de verhalen van Mieke en Gerard toegelicht wat de rol van de transitie in de hiv zorg is geweest en wat dat betekent voor de rol van sport in de behandeling. Vervolgens worden de verschillende benaderingen en de ziekte verhalen aan de hand van deze verhalen besproken. Ook daar wordt gekeken wat dat betekent voor de rol van sport. In de laatste paragraaf (§5.2) worden de resultaten gerelateerd aan de overige interviews. Er is gekeken waar de resultaten vergelijkbaar zijn en waar meer nuance nodig is.

Twee verhalen van verpleegkundigen in de hiv zorg

Gerard (een pseudoniem) werkt al 22 jaar in de hiv zorg. Zijn verhaal is interessant omdat hij de transitie van dodelijke naar chronische ziekte heel bewust heeft meegemaakt. Daarnaast heeft hij gedurende zijn carrière zelf hiv opgelopen, wat zijn verhaal een extra dimensie geeft. Verder is zijn verhaal vrij representatief voor wat andere verpleegkundigen vertellen over het behandeltraject en het geven van sport advies. Mieke (een pseudoniem) werkt 15 jaar in de hiv zorg. Haar verhaal is een uitzondering, omdat zij erg bezig is met het belang van sport voor mensen met hiv. Ze bespreekt sport in bijna elk consult en zoekt vaak medische aanleiding om sport te bespreken. Daarin is zij eigenlijk de enige van de geïnterviewde deelnemers. Er is bewust gekozen voor deze twee verhalen omdat ze inzicht geven in de betekenisgeving door de deelnemers en omdat ze de dynamiek en tegenstrijdigheid illustreren.

De verhalen zijn opgesteld op basis van de transcripten, de tekst ligt zo dicht mogelijk bij de letterlijke bewoording van de verpleegkundigen. Voor de leesbaarheid is van sommige zinnen de zinsbouw veranderd en zijn herhalingen, denkpauses, en stopwoordjes verwijderd.

1 Gerard – “Je moet blijven bewegen tot de dag dat je dood gaat”

2 Gerard is 55 en werkt sinds 1994 als verpleegkundig specialist in een ziekenhuis. Daarvoor werkte hij
3 in de wijkverpleging, waar hij het aandachtsgebied hiv/AIDS op zich had genomen. Als homoman heeft
4 hij altijd affiniteit gehad met deze patiëntengroep die uit voornamelijk homoseksuelen bestond, het
5 gaf hem een extra dimensie aan zijn werk, om iets te kunnen betekenen voor de groep waar hij zelf
6 deel van uitmaakt.

7 *“Er is heel veel gebeurd op het gebied van hiv. Toen ik hier kwam waren we bezig met het begeleiden
8 van mensen met een levensbedreigende ziekte, je was eigenlijk bezig om te zorgen dat iemand zich
9 goed bleef voelen voor de tijd die er nog was, en hem ook wel een beetje voor te bereiden op een korte
10 levensverwachting. In ‘96, toen kwam echt de doorbraak met de medicatie, de combinatietherapie,
11 konden we het virus ineens onderdrukken, succesvol en langdurig. En toen was de uitdaging hoe krijgen
12 we mensen aan die pillen, hoe krijgen we die pillen, hoe kunnen we mensen goed begeleiden. Voor
13 iedereen was het nieuw. En zo gaandeweg kwam er steeds meer kennis.*

14 *In de laatste tien jaar, nu iedereen in principe [succesvol] behandeld kan worden, is het [een belangrijke
15 taak voor verpleegkundigen] om te zorgen dat mensen therapietrouw blijven en mensen daarin te
16 ondersteunen. Waar we veel tijd aan besteden is de mensen met psychische klachten. Dat is wel een
17 nieuwe uitdaging. En we zijn de laatste jaren wel bezig met leefstijladviezen geven. Wat nu een beetje
18 gebeurt in de hiv zorg, mensen worden ouder, en er zijn een aantal verhoogde risico's die mensen met
19 hiv hebben, en hiv is waarschijnlijk net een extra factor om aandoeningen te krijgen, zoals hart- en
20 vaatziekten, nieren, bepaalde kankersoorten [longkanker en anus kanker], overgewicht zien we ook wat
21 meer als mensen wat ouder worden, hoge bloeddruk, en osteoporose. En dat zijn gelijk ook een aantal
22 ziektes, die je als je meer gaat bewegen in ieder geval zelf kan beïnvloeden. Dus in die zin is bewegen
23 en sport wel een belangrijk onderdeel geworden van ons werk.”*

24 Behandeling

25 *“Als er een nieuwe patiënt komt dan heb ik daar een uur voor, de echte spreekuren als verpleegkundig
26 specialist zijn wel redelijk georganiseerd, dat is een half uur per patiënt [in het consult bespreken we]
27 medische zaken, gezondheid, sociale [zaken], seksualiteit, lifestyle adviezen, je meet bloeddruk, je*

weegt mensen, aan de hand van je bevindingen geef je ook adviezen, en medicatie voorschrijven, vragen hoe t gaat met medicatie. Dat zijn een beetje de standaard onderwerpen. En er kan van alles. Als iemand een groot probleem heeft, dan kan t ook een uur duren. Ik vind wel dat jongeren wat makkelijker met de diagnose omgaan. Je ziet vaak dat jongeren gewoon doorgaan en de energie hebben om dat op te pakken en door te gaan en hun leven verder te leven. En dan na een jaar of tien zo rond de 40 krijgen ze midlife problemen, dat ze gaan nadenken 'shit nou toch wel vijftien jaar hiv'. Mensen die wat ouder zijn die geven dat wat makkelijker een plek in hun leven."

Eigen ervaring met ziekte

"In de periode dat ik dit werk doe [heb ik zelf ook hiv opgelopen]. Dus ik heb de rol naar de patiënt toe als hulpverlener, en soms ook als lotgenoot. Zeker in het begin [heb ik er wel moeite mee gehad] dat ik dacht van, nou ik kan dit werk niet meer blijven doen, ik ben niet meer geloofwaardig, loop ik tegen die mensen te zeggen dat ze voorzichtig moeten zijn en wat dan ook, en dan overkomt mij dit dus ook. Na zo'n eerste jaar, is alles, ja, nieuw, moet je je leven toch effe opnieuw bekijken. En op een gegeven moment dacht ik van ja, ik kan dit werk wel. Ik ben goed in mijn werk, alleen ik moet t nu voor mezelf op een manier gaan doen die voor mij ook prettig is. Ik heb gewoon mijn werk gedaan, zonder dat patiënten wisten dat ik hiv had. Maar waar je eigenlijk stigmadoorbrekend wil zijn, dat je tegen patiënten zegt 'het is niet goed om te leven met een geheim' Als je dat vaak zegt dan ga je denken van ja, wat zegt dat nou over mij, en toen ben ik het zo langzaam gaan vertellen En zeker de laatste jaren, merk ik dat ik in mijn hulp naar de patiënt, mijn professionele zorgverlening, dat lotgenoten contact ook wat laat doorschemeren. Dat is een extra dimensie die ik ondanks dat je dat niet wil, wel heb kunnen invoeren in mijn rol als hulpverlener. En ik moet dan oppassen dat ik het niet misbruik, dat ik bijvoorbeeld bijwerkingen heb van medicatie, dan ben ik geneigd om minder snel patiënten te adviseren om dat medicijn te gaan slikken dan mijn collega's mogelijk.

Mijn schoonvader is aan het dementeren, en dat heeft vooral veel invloed op mijn schoonmoeder. En ik moet dan weer zorgen voor mijn partner, dat die dat allemaal een beetje aankan. [Mantelzorg] heeft geen invloed op mijn werk, maar mijn werk heeft wel invloed op hoe ik die mantelzorg doe: toch vaak met wat professioneler oog. [Sport en bewegen is] wel een belangrijk onderdeel [in de mantelzorg]. Mijn schoonvader is vorig jaar januari gevallen op zijn achterhoofd, heeft [een aantal] operaties gehad in zijn hersenen. En [voorheen fietste hij] op een dag rustig 25 kilometer, zes dagen in de week en dat vond ie leuk. Na zijn val mocht ie dus niet meer fietsen. Maar die drang om te fietsen was wel heel groot, dus toen hebben we [van alles] geprobeerd. Als die man binnen blijft zitten en hij is dementerend dan is ie eerder dood dan wanneer die blijft bewegen en nog prikkels krijgt van buitenaf. Dus we hebben een fietshelm gekocht [en] nu fietst ie gewoon rond. Dus in die mantelzorg [speelt] bewegen een belangrijke rol."

Eigen ervaring met sport

"Ik sport zelf ook. Ik heb een ontzettende hekel aan sport gehad in mijn jeugd, ik was er ook echt niet goed in, t was ook bijna traumatisch, maar eigenlijk vanaf m'n, 25^e -26^e ben ik gaan zwemmen, nu bijna 30 jaar dat ik echt wel regelmatig sport. Dat was heel lang zwemmen, nu is het meer in de sportschool. Ik weet ook wat sporten voor je kan betekenen, dat je je er ook gewoon beter van kan gaan voelen. Ik denk [dat dat veranderd is] toen ik bewust werd dat ik homo was, 'dan moet ik zorgen dat ik er goed uitzie, dan moet ik er toch iets aan doen'. En ik was heel veel afgevallen. Als mensen er goed gaan uitzien, door iets wat ze gedaan hebben, dat is toch vaak sporten, dat is een hele krachtige prikkel, en dat motiveert om dat te blijven doen. Ik denk dat dat zo bij mij speelde. En ook dat ik een sport gevonden

had die ik leuk vond, en waarvan ik merkte van 'oja dat gaat steeds beter'. En [pas later kwam] t besef, 't is gewoon belangrijk om te sporten. En dat ik ook zelf kon kiezen om te gaan sporten. Mijn ouders stuurden me toen ik vier was naar de gymnastiek, en op school had ik gymnastiek, dat was allemaal gedwongen. Ik hoefde gelukkig niet naar de voetbalclub, maar als kind had ik daar geen keuze in. Met heel veel dingen die je in je jeugd opgelegd krijgt, op t moment dat je zelfstandig wordt en je gaat uit huis, laat je t allemaal vervallen en denk van 'en nu ga ik mijn leven zelf inrichten', en dan kom je toch weer terug van 'oh ja, ze hadden misschien wel gelijk, maar, misschien moet ik dat dan toch maar gaan doen'. Dus je maakt dan gebruik van wat je is aangeleerd, maar dan is t een vrijwillige keuze. Dus ik denk dat dat ermee te maken heeft, tenminste voor mij dan."

Sport in de behandeling van hiv

"lifestyleadviezen zijn steeds belangrijker geworden. Dat is goede voeding, beweging en stress vermijden. Zulk soort dingen zijn vaak gebaseerd op eigen ervaring en eigen gedachten daarover, mijn adviezen over sport zijn, niet altijd wetenschappelijk bewezen, t is wat je hier en daar oppikt. En soms als t echt belangrijk is ga je gewoon op zoek, is daar een of ander wetenschappelijk bewijs voor? Ik geef wat meer algemene adviezen.

Bewegen kan ook stress verlagend werken. Soms heb je wel eens mensen die geen weg kunnen met de emoties, al jaren niet, en dan zeg ik wel eens jij zou eigenlijk moeten gaan boksen, je lijf gebruiken om die emotie kwijt te raken. Dat zouden eigenlijk meer mensen moeten doen. Of als iemand heel boos is dan zeg ik 'je moet eens keihard gaan schreeuwen'. 'Ja maar dat kan niet, dan denken de burens'. Dan zeg ik nou dan ga je naar het strand, dan ga je hardlopen, als je hard gaat lopen je wordt moe, en je denkt aan wat je dwarszit en je gaat keihard lopen schreeuwen op het strand, zal je zien dat je als je dat gedaan hebt, dan voel je je daarna een stuk beter. Dus in die zin, heeft bewegen, ook een invloed op je emotioneel welbevinden.

In die twintig jaar dat ik werk is de mening over sporten ook wel veranderd, ook wel de algemene mening. Dat geldt ook voor patiënten, er zijn veel meer mensen die sporten of gaan sporten. Het is eigenlijk normaal gedrag. Dus we hebben het er wel veel meer over. Ik ben ook vaak bezig om iemand te activeren te motiveren om een sport te gaan beoefenen of meer te gaan bewegen. Er wordt soms ook fanatiek gesport, soms moeten we mensen ok afremmen. We hebben een aantal mensen die worden behandeld voor hepatitis C, en die zijn gewend om veel te sporten, en ze gaan wel gewoon door in het tempo waar ze gewend zijn om te sporten, dan worden ze daar extra moe van. En die vermoeidheid leidt tot klachten, dan worden ze voor hiv behandeld en ook nog zo'n hepatitis medicatie, dan zeg ik doe t gewoon even rustig aan.

Er is ook een negatieve kant aan sporten. Tenminste, t kan verslavend zijn. Sommige mensen hebben toch wel een beetje last van body-dysmorphia, dat t nooit genoeg is, iemand ziet er prachtig uit en dan zit ie nog te klagen dat t niet goed is, dat t niet genoeg is. En t verslavende karakter van sport, t vrijkomen van endorfine, dat is net zoiets als wanneer mensen uitgaan, drugs gebruiken waarbij ook endorfine vrijkomt, dat is t geluks-hormoon, dus mensen willen dat. En soms moet je heel veel sporten om dat te krijgen.

Ik heb ook momenten gehad dat t bijna verslavend was, dan ging ik drie vier keer in de week zwemmen en dan was ik op vakantie en dan was ik ergens en dan kon ik niet zwemmen, en dan voelde ik me onrustig en dan voelde ik dat het niet prettig voelt als je niet hebt gesport, dat heb ik wel een tijd gehad, dat is wel minder geworden sinds ik hiv heb

Weerstand

“Sommige patiënten hebben geen geld om te sporten. Dan proberen we daar wat voor te verzinnen, we kunnen bij Aidsfonds een aanvraag doen om te gaan sporten, om de sportschool gedeeltelijk te betalen of een sportclub. Als mensen weerstand voelen dan probeer je wel te kijken waar die weerstand zit. ‘t hoeft allemaal niet zo ingewikkeld, wat vind iemand prettig om te doen als [ie] beweegt, daar kijk je t eerste naar. Je gaat echt kijken van goh hoe ziet jouw leven eruit, heb je tijd om überhaupt extra te bewegen, en als je zou willen bewegen, hoe zou je dat dan willen doen, alleen of in teamverband, wil je echt een sport gaan doen? En dan hoop je dat iemand daaruit kan kiezen en als iemand niks prettig vindt en niet wil bewegen, ja dan houdt t ook op.

Sommige patiënten willen écht niet. Ja, dat is toch lastig. Maar je moet ook de keuzes van de patiënt respecteren. Ik kan iemand niet dwingen om te gaan sporten. Ik kan wel meer druk en dwang uitoefenen dat een patiënt zijn pillen moet innemen, want dáárvoor komt ie bij ons. Maar als iemand niet beweegt, dan doet ie dat niet. Maar als t er dan iedere keer over gaat van ‘dokter ik heb zo’n pijn aan mijn knieën, dokter ik ben zo kortademig, dokter ik heb dit, ik heb dat’, dan op een gegeven moment zijn we klaar daarover. Ik wil best met je gaan bespreken, maar dan moet je ook bereid zijn om daar iets te gaan doen. En dat kan alleen al zijn dat iemand zijn houding een beetje veranderd en dan kan je daar weer op voortgaan. Dus dan moet ik mijn Motivational Interview technieken gaan gebruiken. Maar dat doen we bij andere zaken wel wat eerder, bij bewegen toch wel iets minder. Weet je ook als iemand bijvoorbeeld slecht eet, en dat zie je in uitslagen van bloedonderzoek. Dat weegt iets belangrijker dan adviezen over sport.

Ik zeg altijd, je moet bewegen tot de dag dat je dood gaat. En t is ook belangrijk om de relatie met ziekte te zien, dat bewegen en sporten, een therapeutisch middel is. Ik denk dat dat, een beetje, onderschat wordt, door de hulpverlener wel steeds minder, maar ook door patiënten. Sporten bewegen is heel vaak prestatiegericht, terwijl, mensen vergeten om te kijken naar t plezier in het bewegen zelf, en na te denken over ‘goh dat dat allemaal beweegt, meer mindful bewegen zal ik maar zeggen. Er is gewoon een verschil tussen sport en bewegen. Maar dat heeft te maken met maatschappelijke waardering. Prestatiegericht versus belevingsgericht. Wat je eigenlijk wil is dat iemand beleeft hoe het is om te bewegen en je hoopt dat ie ervaart dat dat prettig is.”

Reflectie

Mijn leven, al die rollen lopen een beetje door mekaar. Ik heb patiënten dat zijn vrienden van me, en ik heb vrienden die worden patiënten van me. Overal waar ik kom, zie ik wel patiënten. Eigenlijk om me heen is hiv. En ja soms heb je rollen wel te scheiden, maar ik ben daar niet heel streng in. Ik liep met mijn partner in de bijenkorf, en toen kwam ik een patiënt tegen die stelde min een vraag. Nou ja, dat hoort eigenlijk niet. Ik zeg niet daar wil ik niks mee te maken hebben, als t een dringende vraag is probeer ik daar antwoord op te geven en dan zeg ik nou bel me maandag op of stuur een mailtje, dan ga ik er maandag even naar kijken. Maar overall valt t wel mee, en ik kom echt wel veel patiënten overal tegen. Ik heb [daar] niet zo veel last van. Soms, ja soms wel. Maar kijk, als ik dat niet wil dan moet ik niet [hier] gaan wonen daar komt t eigenlijk op neer. ‘t is gewoon een onderdeel van mijn leven, ik zit daar niet zo mee.”

Mieke – “Voor mij is sporten heel gewoon”

Mieke (een pseudoniem) is 50 jaar en werkt nu vijftien jaar als hiv verpleegkundig specialist. Ze is bij toeval in haar werk als verpleegkundig specialist hiv terecht gekomen, omdat ze dichterbij huis wilde werken. Maar ze vertelt dat ze zeker passie in haar werk op de hiv poli heeft.

“Het zelfstandige karakter vind ik wel heel erg fijn. ‘t een op een contact met de patiënt vind ik erg mooi, maar ook dat je soms heel inventief en creatief moet zijn. Als ik hier iemand krijg van 21 jaar, wetende dat ie 80 kan worden, dan moet ie wel gemotiveerd blijven, om zijn leven lang onder controle te zijn bij ons. En de pil te slikken elke dag. Ik had vanochtend een patiënt die dan al vanaf '95 hier komt, dus waren we samen aan t terug kijken, en dan ga je zo'n heel verloop zien, en hoe t dan nu is, ja dat vind ik wel mooi om te zien, dat daar toch wel heel veel in verbeterd is, nou voorlopig zijn we er nog niet. Dus dat geeft ook voor de toekomst dat we nog mooie dingen kunnen doen. En ‘t stukje wetenschappelijk onderzoek wat we doen vind ik ook wel heel erg leuk. We doen aan heel veel trials mee, dat zijn ook wel leuke extra dingen.”

Behandeling

“Voor de meeste mensen heeft de diagnose echt een grote impact. Er zijn mensen die zeggen, ik let altijd zooo goed op, hoe kan mij dit nu overkomen? En andere mensen die echt wel heel erg veel risico nemen, en waarvan je achteraf zegt van goh, dat t nog zo lang heeft geduurd. Je hebt geluk gehad eigenlijk. En toch, in eerste instantie zijn de meeste heel erg bezig met, ja overleven is een groot woord denk ik wel. Eerst wordt zo snel mogelijk gestart met de medicaties en hoe gaan ze daarop reageren. Als ze dan eenmaal daar doorheen zijn, dan komt t echte besef. Vaak pas na een jaar. Dat ze denken van ‘oh, ja nu is alles wel onder controle, maar goed. Ik heb wel iets wat chronisch is en blijft. En waar ik mijn hele leven mee te dealen heb.’ En dan valt vaak t kwartje pas.”

“ik zie de patiënt als die nieuw binnenkomt, en ik breng alles in kaart, de voorgeschiedenis, de reden van testen, of zich al andere soa's hebben voorgedaan. Maar ook andere ziektebeelden, psychisch, sociaal, hoe ze ermee omgaan, of ze steun krijgen. Als iemand op controle komt bespreken we een aantal vaste onderwerpen en labuitslagen en een keer per jaar, evalueren we de zorg. En bewegen komt toch altijd wel aan de orde. ‘t verschil met nu en vroeger is vooral dat eigenlijk iedereen die werk heeft, gewoon blijft werken. En ook wel t aantal uren vol kan houden. Dat was vroeger wel anders. Toen werden mensen véél sneller om reden van hiv infectie afgekeurd. En zaten ze vervolgens thuis. En dat zie je nu eigenlijk amper meer. Dus studeren, werken, gaat allemaal gewoon verder. En er zijn mensen die in het begin nog grote aantallen pillen hebben gehad, die ze verdeeld over de dag moesten nemen, hoge doseringen. Dus dat is ook anders dan iemand die nu net met de moderne pillen kan starten. Qua uitslagen ook, en qua belasting en lichamelijk. Je probeert wel heel erg in te spelen op de patiënt. In zo'n eerste gesprek probeer ik er achter te komen wat bij iemand past. Dat is wel iets waar je uit ervaring ook wel leert.”

Eigen ervaring sport.

“Zelf heb ik altijd veel gesport. Ik tennis, dat is wel een groot sociaal ding. En sinds kort ben ik ook weer naar de sportschool gegaan, vanwege een blessure aan mijn knie. Dus ik sport drie keer in de week, minimaal. En verder doe ik eigenlijk alles op de fiets, ‘s zomers ook nog op de racefiets. Voor mij is sporten eigenlijk heel gewoon. Dus als ik het dan met patiënten daarover heb, en ik heb hier wel eens patiënten zitten die echt helemaal niets doen en ook nog roken. Dan vind ik dat altijd wel lastig om me

193 *daar in te verplaatsen. Ik probeer mensen wel heel erg te motiveren om wat te veranderen. Van niks*
194 *doen naar iets doen, dat levert al gewoon wat op."*

195 **Eigen ervaring ziekte**

196 *"Mijn moeder is dementerend en vorig jaar naar een verpleegtehuis gegaan. En voor h  r gold ook, als*
197 *er wat was, dan viel ze z  o snel terug. Lichamelijk, maar zeker ook psychisch. Als ze dan weer*
198 *opkrabbelde en dan konden we een stukje met haar gaan lopen, weer gewone dingen, structuur erin*
199 *brenge, dan zag je ze heel snel weer opkrabbelen. En zij had ook altijd wel dagelijks een rondje wat ze*
200 *liep. Dat hebben we tot zo lang mogelijk vol gehouden. En ik merk dat nu ze in t verpleeghuis zit dat t*
201 *echt wat minder wordt. Ze wordt echt minder mobiel, en dan zie je dat ook z  o snel minder worden. En*
202 *dan denk ik 'oh, t is zo belangrijk om in beweging te blijven'."*

203 **Sport in de behandeling van hiv**

204 *Sport heeft heel veel raakvlakken. Waar wij pati  nten voor zien is in eerste instantie de hiv infectie, dat*
205 *heeft heel veel impact, zowel psychisch als lichamelijk. Als je op dat lichamelijke gedeelte focust, dan*
206 *kunnen mensen daar in het begin veel last van hebben. Daardoor een verandering in hun sociale leven*
207 *hebben, of door hoe ze ermee omgaan. Maar der zijn ook gewoon hele andere zaken die van invloed*
208 *kunnen zijn, bijvoorbeeld hart- en vaat ziekten, wat gerelateerd is met de Hiv infectie. Dus dat heeft*
209 *allemaal wel relaties met ons advies om gezond te leven, waar ook sport bij hoort. Dus dat komt veel*
210 *aan bod. In t rijtje dat je vraagt van hoe gaat 't met de pillen, ben je ziek geweest, is er verder wat*
211 *veranderd, komt bewegen, sporten daar ook altijd wel bij.*

212 *Ik adviseer mensen altijd om, als ze heel ziek zijn geweest bijvoorbeeld, en in die herstelfase inderdaad*
213 *zitten en dan eigenlijk wel zeggen 'ik voel me wel goed, maar ik ben nog zo moe'. Dan adviseer ik ze*
214 *ook altijd, ga sporten en ga je conditie verbeteren, want vermoeidheid is ook wel iets wat natuurlijk bij*
215 *een chronische ziekte hoort. Maar door je conditie te verbeteren, kan je die grens wat oprekken.*

216 *Wij meten bij iedereen ook vitamine D gehalte. Vitamine D zorgt dat calcium wordt gebonden aan de*
217 *botten, en vitamine D defici  nt komt veel voor, bij Hiv pati  nten lijkt dat nog meer te zijn. Bijvoorbeeld*
218 *bij een jonge man met een inactieve leefstijl was t echt h  el erg laag, toen hebben we calcium ook nog*
219 *gemeten, was ook heel erg laag. Dan doen wij een dexametascan, een botmetingscan, had ie ernstige*
220 *osteoporose. Toen heb ik in eerste instantie al gesproken over bewegen, dat dat goed is voor je botten,*
221 *maar ook voor je algemeen welbevinden, dat je daar lekkerder door gaat voelen. Uiteindelijk hebben*
222 *we m vorige week weer op de poli gezien en nu is hij drie keer in de week gaan sporten, ook wel doordat*
223 *ie wel geschrokken is van die osteoporose. En hij vertelde dat ie zich z  o veel beter voelt, niet alleen*
224 *lichamelijk, maar hij voelt zich ook vrolijker, hij is alerter, hij voelt zich aan   lle kanten, beter. Dus dat*
225 *is wel een h  el erg mooi voorbeeld.*

226 *Maar goed, hij heeft t gedaan, omdat er echt wel wat aantoonbaar was. 't lastige vind ik bij mensen,*
227 *waarbij eigenlijk alles al redelijk onder controle is, en waarvan ik denk 'je zou je zoveel beter, voelen*
228 *door, wel te gaan sporten'. 'Je hoeft niet naar een sportschool te gaan, kijk of je gewoon simpel kan*
229 *bewegen. Ga een stukje wandelen na t eten bijvoorbeeld, of pak eens wat vaker de fiets'. Dat je gaat*
230 *kijken van nou wat vinden ze w  l leuk? Vinden ze t wel leuk om naar een bos te gaan, of naar een park.*
231 *Lukt niet altijd.*

232 *Ik heb ook een pati  nt die loopt marathons. Ik weet nog dat ie dat al aan ons vroeg, kan dat eigenlijk*
233 *wel? Wij zeiden dat weten we niet. En hij is dat gewoon gaan doen. En er zijn ook wel steeds meer jonge*

234 *jongens die drie of vier keer naar de sportschool gaan en ze nemen allemaal eiwit-shakes. Daar hebben*
235 *we t wel over, want gevolg daarvan kan zijn dat ze leverenzymstoornissen krijgen. Verder kunnen*
236 *sommige supplementen ook interactie geven met de hiv medicatie. Dus als wij dat zien, dan zeg ik stop*
237 *er maar eens eventjes mee, laat t lab opnieuw doen, en dan zie je verbetering daarvan.”*

238 **Weerstand bij patiënten**

239 *“Als mensen echt een aversie tegen sport hebben, probeer ik dat niet te veroordelen, want dat heeft*
240 *geen zin. Maar er zijn wel mensen die niet werken, roken, alcohol gebruiken, en voor de rest gewoon*
241 *niets doen, boodschappen halen, en op de bank liggen. Ik probeer ze heel erg te motiveren en in te*
242 *spelen, op de klachten, die ze mogelijk hebben. Dus elk dingetje waar ik van denk, als dat ze t huis uit*
243 *kan krijgen, dat probeer ik te doen. En wij hebben wel een aardig netwerk, dus als mensen echt, t huis*
244 *bijna niet meer uit komen, dan kan ik ook nog een buddy inzetten bijvoorbeeld.*

245 *Ik zet vooral een buddy in als ik zie dat iemand door de hiv infectie vereenzaamt en daar ook enorm in*
246 *vast loopt. Zichzelf meer gaat opsluiten, niet meer naar buiten komt Met een buddy komt er in ieder*
247 *geval iemand in huis. Die lukt ‘t misschien wel, om iemand mee te krijgen naar buiten, of een stukje te*
248 *gaan wandelen of iets aan dat gedrag te kunnen veranderen. Met Motivational Interviewing probeer*
249 *ik, door de vragen die je stelt of door dingen te laten zien aan de hand van uitslagen, ze zelf oplossingen*
250 *te laten zoeken, wat ook in hun reikwijdte of op hun niveau ligt. Lukt niet altijd*

251 *Als je in eerste instantie over bewegen begint, dan denken ze dat ze allemaal naar de sportschool*
252 *moeten, dat dat t enige is. Mensen hebben een bepaald beeld bij sport waarvan zij denken dat ze daar*
253 *zelf nooit toe kunnen behoren. Soms ook schaamte voor hun lichaam. En dat t toch voor sommigen te*
254 *duur is, dan kan t aidsfonds een bijdrage leveren.”*

255 **Reflectie**

256 *“Ik denk wel dat omdat ik zelf sport en ik dat leuk vind en me daar goed bij voel, gebruik je dat natuurlijk*
257 *wel als voorbeeld, om mensen te motiveren om wat te dóén in elk geval. Maar je neemt alles mee. Je*
258 *kan dat niet helemaal scheiden. Zo heeft ieder wel zijn affiniteit, dat merk ik ook bij mijn collega's.”*

5 Resultaten

5.1 Gerard en Mieke

In deze paragraaf is besproken wat de invloed van de transitie is geweest op de zorg zoals die nu is. De ziekteverhalen die te herkennen zijn in patiënten zijn veranderd, evenals de benaderingen van hun behandelaren. Vervolgens is gekeken hoe dat van invloed is op de rol van sport in de behandelingen in hoeverre eigen ervaringen van Gerard en Mieke van invloed zijn op de adviezen die zij geven over sport en bewegen. Indien er wordt verwezen naar een uitspraak van een van hen, staat het regelnummer tussen haakjes aangegeven.

Transitie

Zoals Gerard vertelt heeft binnen de hiv zorg een transitie plaatsgevonden: hiv veranderde van een dodelijke ziekte waarbij patiënten een kort leven restte, in een chronische ziekte, waar mensen nu gewoon oud mee kunnen worden (7). Uit zijn verhaal blijkt dat het begeleiden van een vroegtijdige beëindiging van het leven een patiëntgerichte benadering vereist is, waarbij veel aandacht is voor de sociale context van de patiënt. Terwijl bij de behandeling van een chronische ziekte vanuit traditioneel medische benadering meer aandacht is voor gezond oud worden en therapietrouw. Dit betekent dat de benadering van de patiënten is veranderd en dat de medische benadering in de behandeling nu duidelijk te herkennen is.

De betekenis van de transitie voor de rol van sport in de behandeling is dus dat daar waar sporten eerder geen rol speelde, dit nu wel het geval is. Doordat mensen nu oud kunnen worden met hiv is er ook aandacht voor co-morbiditeit en een gezonde leefstijl in de behandeling. Sport wordt nu met name besproken als onderdeel van een gezonde leefstijl, bij medische aanleiding, als preventiemiddel of oplossing bij overgewicht of co-morbiditeit zoals diabetes, osteoporose, hart- en vaatziekten en bepaalde vormen van kanker (17; 215). Hieruit blijkt dat sport met name vanuit medisch perspectief wordt besproken, en dat sport gezien wordt als middel om gezond te worden of te blijven. Dit sluit aan op het perspectief sport als medicijn. Echter, zowel Gerard als Mieke noemen ook dat bewegen kan helpen bij psychosociale problemen, zoals bij depressieve klachten, het afreageren van en omgaan met emoties (91; 215). Hieruit blijkt dat sport ook wordt ingezet als middel om mentaal welbevinden of rust en ontspanning te bereiken. Sport kan dus meerdere betekenissen hebben voor mensen met hiv en hun behandelaars.

Benadering

Ziekte verhalen

In de verhalen van Gerard en Mieke zijn de verschillende ziekteverhalen te herkennen. De transitie heeft hier ook invloed op gehad. Gerard vertelt hoe patiënten vroeger begeleid moesten worden bij een vroegtijdige beëindiging van het leven (7). Daarin is vooral het chaosverhaal te herkennen, wat wordt gekenmerkt door een uitzichtloze toekomst te herkennen.

Tegenwoordig komen veelal meerdere ziekteverhalen naar voren, soms in achtereenvolgende fasen, soms ook naast elkaar. Zowel Gerard als Mieke vertellen dat patiënten meestal een klap krijgen bij de diagnose. Ze noemen beiden het eerste jaar na diagnose als 'een periode waarin alles nieuw is' (Gerard :40) of waarin 'het besef nog moet vallen' (Mieke: 171). Hierin kan zowel het chaos als het zoektocht verhaal worden herkend als fasen die elkaar kunnen afwisselen. Gerard en Mieke zijn bezig hun

patiënten vanaf de diagnose te begeleiden naar een leven waarin ze gezond oud kunnen worden met hiv. Hierin is het herstelverhaal te herkennen.

Het feit dat mensen gezond oud kunnen worden met hiv betekent dat de verschillende ziekteverhalen afwisselend kunnen optreden in patiënten. Daardoor kunnen patiënten veel meer van elkaar verschillen, wat betreft welk verhaal de overhand heeft en hoe zich dat uit en wanneer en hoe de verhalen zich afwisselen. Dit vraagt ook om een patiëntgerichte benadering waarbij verpleegkundigen flexibel moeten zijn en hun begeleiding steeds opnieuw af te stemmen op wat de patiënt nodig heeft.

Eigen ervaringen

De verhalen laten duidelijk zien dat de eigen ervaringen van Gerard en Mieke van invloed zijn op de wijze waarop Gerard en Mieke hun patiënten adviseren en motiveren om voldoende te bewegen en/of sporten.

Gerard had vroeger een hekel aan sport, maar tegenwoordig sport hij 3x per week en vertelt hij dat sporten kan dienen als uitlaatklep, maar dat hij ook sport om er goed uit te zien (55). Ook heeft hij wel eens meegemaakt dat het sporten bijna verslavend was (114). Hij zegt te weten wat sport voor je kan betekenen en dat hij zich er bewust van is dat keuzevrijheid en plezier (58) een belangrijke rol spelen. Zelf gebruikt Gerard sport dus als middel bij de verwerking, als middel om doelen als gezondheid en uiterlijk te bereiken, maar ook als middel om plezier en ontspanning te ervaren.

Mieke vertelt dat zij graag en veel sport en beweegt en dat ze dat altijd heeft gedaan (89). Ook bij blessures blijft ze bewegen en in de zorg voor haar moeder en bij patiënten ziet ze keer op keer dat sport een positief effect heeft (197; 205). 'Je gaat je er lekkerder door voelen, het helpt om gezond te blijven of worden, en om vermoeidheid tegen te gaan'. Hieruit blijkt dat zij een positieve betekenis hecht aan sporten en dat zij sport gebruikt als middel om zich beter te voelen en anderen zich beter te laten voelen. Dit uit zich in haar drang om patiënten aan het sporten te krijgen.

Gerards en Miekés eigen ervaringen spelen mee in de adviezen die zij geven. Dat uit zich doordat zij aandacht aan emotioneel welbevinden besteden en aankaarten hoe sport daarbij kan helpen. Ook doen zij hun best om mee te denken met de patiënt en te zoeken naar iets wat bij hem of haar past en zegt Gerard dat hij de keuze van de patiënt respecteert (127). Dit past bij een patiëntgerichte benadering.

Verder geeft Gerard aan dat wanneer patiënten echt niet open staan voor bewegen als hij het adviseert bij bepaalde kwalen, dat hij dan op een gegeven moment ook niet meer wil praten over de klachten (130). Ook Mieke geeft dit aan (198). Daaruit blijkt dat zij door hun eigen positieve ervaringen soms frustratie kan ervaren wanneer ze patiënten niet kunnen overtuigen van het nut van bewegen. Een mogelijke valkuil kan zijn dat de adviezen over sport niet aankomen omdat ze niet aansluiten op de behoeften van de patiënten.

Gelijkwaardigheid

Gerard beschrijft dat zijn lotgenotencontact ook een bepaalde mate van gelijkwaardigheid in het gesprek met patiënten kan brengen. Dit zegt iets over de interactie en verhoudingen tussen verpleegkundige en patiënt. Kennelijk ervaren patiënten niet altijd gelijkwaardigheid, ook al heeft dat misschien vooral te maken met hun eigen beleving, maar mogelijk is heeft de benadering van de verpleegkundige daar ook mee te maken.

Motivational interviewing

Verder geven zowel Gerard als Mieke aan dat zij wel eens Motivational Interviewing gebruiken om patiënten te stimuleren om over bewegen en of sporten te laten denken. Gerard geeft wel aan dat hij het meestal voor andere dingen gebruikt, zoals gezonde voeding (135). Hieruit blijkt dat zij de onderwerpen die ze bespreken balanceren tussen de behoeften van de patiënt en de medische aanleiding om bepaalde onderwerpen te bespreken. Ze gebruiken dus een combinatie van een medische benadering en een patiëntgerichte benadering, die ze afstemmen op wie er voor ze zit.

Verder blijkt dat Gerard sporten en bewegen een lagere prioriteit geeft wanneer de medische aanleiding en de behoefte van de patiënt niet sterk aanwezig zijn. Daaruit blijkt dat hoewel zijn eigen ervaringen positief zijn en meespelen in de adviezen die hij geeft, zijn ervaringen niet bepalend zijn voor het al dan niet bespreken van sport en bewegen met zijn patiënten. Mieke daarentegen bespreekt sport wel altijd met haar patiënten.

5.2 overige verpleegkundigen

In deze paragraaf worden de resultaten uit de verhalen van Gerard en Mieke gerelateerd aan de andere interviews. De grote lijnen in het verhaal van Gerard en Mieke komen overeen met wat de andere verpleegkundigen vertelden. Hieronder is te lezen hoe en op welke punten er iets meer nuance nodig is of waar nog extra informatie is verteld ten aanzien van aspecten van andere interviews nog meer verbreding dan wel verdieping brachten.

Transitie

Wat Gerard vertelde over de transitie in de hiv zorg komt overeen met wat Anna vertelde. Ook zij geeft aan dat de zorg vroeger veel meer ging om kwaliteit van leven voor zolang het nog kon, en begeleiding bij levensbeëindiging en afscheid nemen.

“Vroeger gingen alle mensen dood. Dus ik was veel meer bezig met het einde. Veel meer bezig met euthanasie verzoeken, dat je veel meer bezig was met van hoelang rek je nog een leven, een beetje met kwaliteit weliswaar, en was je ook wel bezig met, waren patiënten ook wel bezig met afscheid nemen, ja met het einde in zicht, en dat is natuurlijk nu niet meer.” (Anna, 27 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

Uit het feit dat Anna vroeger ook vaak te maken had met euthanasieverzoeken blijkt dat patiënten de behoefte hadden om het leven zelf te beëindigen. Dit duidt op gevoelens van uitzichtloosheid en verlies van de wil om te leven. Dit betekent dat vroeger ook heel anders met patiënten omgegaan moest worden dan nu. Dat is een gedeeltelijke verklaring van waarom de hiv-zorg zo patiëntgericht is ten opzichte van andere typen zorg.

Hoewel patiënten tegenwoordig gewoon oud kunnen worden met hiv, heeft Anna ook tegenwoordig veel te maken met sociale en financiële problemen van patiënten en met patiënten die kampen met psychische klachten.

“Een andere kant van het hebben van hiv, is natuurlijk het taboe, [dat] eromheen hangt, en de relatie die t heeft met seksualiteit, en dat maakt het soms wel, dat mensen zich daardoor, in a way, wel eenzaam voelen, omdat ze dat niet met heel veel mensen kunnen delen en daardoor soms in een sociaal isolement komen.” (Anna, 27 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

Naast Gerard, Mieke en Anna geven ook andere verpleegkundigen (Alexandra, Wouda, Michael, David, Astrid), aan dat stigma en seksualiteit belangrijke onderwerpen zijn in de behandeling van hiv. Hieruit blijkt dat Hiv een complexe ziekte is, waarbij verpleegkundigen nog steeds veel te maken hebben met de sociale context van de patiënt. Dit is ook een reden waarom in de hiv-zorg de patiëntgerichte benadering nodig is en duidelijk te herkennen is.

Opvallend is dat Michael vertelde dat de veranderingen binnen de hiv-zorg ook wel eens leidt tot discussies tussen hem en zijn collega's die al langer meedraaien. Hij beschrijft hoe hij een verschil merkt als iemand eerst bij een collega die al langer in het vak zit, onder behandeling is geweest en daarna bij hem komt.

“Dat is vaak ook de discussie die wij binnen het team hebben. De wat oudere collega's die de hiv epidemie hebben meegemaakt zijn heel erg gewend om patiënten ontzettend te pampere. Want uiteindelijk was het een gewisse dood en waren de consulenten eigenlijk alleen maar om het leven tot dat moment zo aangenaam mogelijk te maken. Ik kom niet vanuit die basis, dus ik ben veel meer van naja, ik ben niet degene die hiv heeft, die moet verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen ziekteproces, voor zijn eigen behandeling. Ik ben hier voor ondersteuning en voor support en voor het beantwoorden van vragen en het geven van goede informatie. Ik ben wel heel erg voor dat patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen. Dat zeg ik ook wel nadrukkelijk. Dat botst wel eens met de manier waarop anderen werken. Het zijn gewoon kleine dingen hoor waarvan sommigen mensen verwachten dat ze heel erg geholpen in alles. En ik denk 'ja je hebt hiv maar je ligt niet in een bed, je kan normaal op straat'. Ik zie daar wel verschil in, de ene is daar wat meer verzorgend in zeg maar, de ander denkt meer van ga het lekker zelf doen.” (Michael, 4 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

27

Deze quote laat meerdere dingen zien. Ten eerste blijkt hieruit dat de transitie en de situatie zoals die vroeger was invloed heeft op de manier waarop verpleegkundigen die toen werkten nu met hun patiënten omgaan. Daarnaast blijkt dat er dus verschil is in benadering tussen verpleegkundigen die voor en na de ontwikkeling van medicijnen zijn begonnen als hiv verpleegkundige. Ten derde blijkt dat Michael een bepaalde mate van verantwoordelijkheid van zijn patiënten verwacht. Dit alles betekent dat hoewel een patiëntgerichte benadering van vroeger uit kenmerkend is voor de hiv zorg, de rol van de patiënt mogelijk verandert van een passieve rol waarbij zorg ontvangen werd naar een actieve rol, waarin de patiënt ook (gedeeltelijk) zelf verantwoordelijk is voor zijn behandeling.

Naast de transitie en de fase van chaos die patiënten meemaken zijn stigma en taboe een derde verklaring waarom de patiëntgerichte benadering zo duidelijk aanwezig is binnen de hiv zorg het stigma en taboe dat om hiv hangt. Hoewel er al veel veranderd is in de hiv zorg, heerst er nog steeds veel stigma en taboe om hiv. Bijna alle respondenten noemen dit. Michael ziet inmiddels dat de manier waarop mensen met hun hiv status omgaan vaak verandert in de loop van de tijd. Daardoor en door het stigma dat er op hiv rust, kost het dus ook tijd voordat mensen bepaalde adviezen accepteren.

“In het begin had ik daar zelf als hiv consulent moeite mee, want dan wilde ik al meteen zeggen 'je moet alles vertellen en je moet open zijn'. Nou pffff.. Dat is heel persoonlijk en zeker in het begin zijn mensen heel terughoudend. Ik heb wel geleerd om daar heel voorzichtig mee te zijn. Je zou denken dat iedereen wel moet weten wat hiv tegenwoordig inhoudt. Ik probeer daar wel heel open over te doen maar voor patiënten is dat zo persoonlijk, dat kan je niet pushen. Er rust

toch nog heel veel taboe op. Dat blijft wel een grote uitdaging.” (Michael, 4 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

Wat betreft stigma en taboe is er dus nog een grote slag te maken binnen de hiv zorg. Maar stigma en taboe zijn van grote impact op het leven van patiënten. Verpleegkundigen moeten daar rekening mee houden. Dat is ook een verklaring waarom in de hiv zorg veel ruimte en aandacht is voor de persoonlijke context van patiënten.

Transitie en sport

Wat betreft sport vertellen de meeste verpleegkundigen net als Gerard en Mieke dat sport tegenwoordig wel een belangrijk onderwerp is, met name binnen de leefstijl (Anna, Alexandra, Wouda, Natalie, Astrid, Michael, David, Stella). Desondanks is het onderwerp sport niet opgenomen in een protocol en is het meer afhankelijk van de patiënt (Anna, Esmee, Alexandra, Wouda, Gerard, David, Michael) in hoeverre het daadwerkelijk besproken wordt. Stella vertelt hierover:

“zo gestructureerd is het niet. Je ziet ook de lab uitslagen en de persoon en wat je al een beetje weet van iemand, en dan ga je daar op door. Je gaat ook wel eens een beetje kiezen. Als iemand veel rookt. Je kunt niet én t roken, en afvallen én, weet je, dan heeft t gesprek al geen zin meer. Dan [kan] dat zo belerend [...] worden. [Dus] dan maak je een beetje een keuze. Maar t is niet eh dat er een bepaalde structuur in zit, dat we dat bij ieder gesprek aan de orde. ‘t is veel meer, welke persoon zit er voor je.” (Stella, 1,5 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

Er blijkt dus dat de transitie van een dodelijke naar een chronische ziekte veel uit maakt voor de behandeling en voor de rol van sport in de behandeling. Het feit dat sport in de behandeling nog geen centrale rol heeft is gedeeltelijk te verklaren uit het feit dat de zorg van oudsher veel meer gericht is op de psychosociale en medische ondersteuning van patiënten, zoals Gerard en Anna vertelden. Tegenwoordig wordt sport wel vaak besproken, maar veel hiv verpleegkundigen geven aan dat het nog niet structureel is opgenomen in de consulten, het wordt met name besproken in de intake, als onderdeel van gezonde leefstijl.

In de volgende paragraaf wordt verder ingegaan op de benadering die verpleegkundigen hebben naar hun patiënten, hoe de ziekte verhalen daarin te herkennen zijn en hoe eigen ervaringen meespelen in de benadering van patiënten en het bespreken van sport.

Benadering

Ziekte verhalen

Ook nu hebben patiënten wanneer zij de diagnose krijgen te maken met gevoelens die overeenkomen met het chaos verhaal. Alexandra beschrijft hoe dit invloed heeft op de behandelrelatie en hoe zij probeert om de patiënt al in het eerste gesprek weer perspectief te bieden.

“op t moment dat iemand hiv positief is, is dat zo heftig, [patiënten] komen dan binnen een dag bij mij terecht, [...] en [het gesprek gaat] meteen over dood, [...] over seks, [...] vreemdgaan, over de zin van het leven. En dus heb je meteen een band met iemand. Iemand zit bij een uur lang, helemaal in paniek, en die gaat naar buiten, en die is opgelucht. [...] Ik zeg ook altijd tegen ze als ze dan weggaan, ‘vanaf nu weet je wel, je hebt een leven met hiv en een leven zonder hiv, en dan horen wij bij jou als behandelteam’.” (Alexandra, 14 jaar hiv verpleegkundig specialist).

De paniek staat in deze quote symbool voor het chaos verhaal. De opluchting en de verwijzing van een leven zonder en een leven met hiv, duidt op een overgang naar herstel of zoektocht. Uit deze quote blijkt dat Alexandra dus probeert om haar patiënten uit de fase van chaos te halen en te begeleiden richting Herstel. Dit is bij de meeste verpleegkundigen wel naar voren gekomen in de gesprekken (Anna, Gerard, Mieke, Wouda, Stella, David, Natalie, Astrid, .

De mate waarin het zoektocht verhaal herkend wordt verschilt heel erg in de voorbeelden die de verpleegkundigen geven. Natalie noemt een heel duidelijk voorbeeld.

“Als het goed gaat kunnen patiënten hiv wel een plek geven maar dat lukt niet bij iedereen en het komt altijd op momenten in je leven weer terug, het blijft toch als een soort van stok achter de deur, of donkere wolk, blijft het hangen. Het is heel lastig om dat echt een geïntegreerde plek in je leven te geven. Vaak merk je ook dat mensen hun leven toch wat anders in gaan richten om dat wat makkelijker te maken. (Nathalie, 7 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig specialist).

Ook Michael vertelt dat hij in de behandeling vaak noemt dat hiv eigenlijk een soort keerpunt in het leven is. Verder blijkt uit de quote van Natalie dat de ziekte verhalen vaak terugkerende fasen zijn, en dat er dus niet een lineaire lijn is die het verloop van hiv kan schetsen. Een patiëntgerichte benadering is dus nodig om aan te kunnen sluiten bij de fase waar de patiënt zich in bevindt. In die zin zijn de ziekteverhalen dus van invloed op de benadering van de verpleegkundigen.

Een patiëntgerichte benadering is dus nodig om beter te kunnen aansluiten op de beleving van de patiënt, zodat adviezen beter kunnen worden overgebracht. De ziekteverhalen hebben ook impact op het sportadvies. Soms betekent het dat de rol van sport in de behandeling anders is, bijvoorbeeld meer gericht op mindfulness in plaats van op fysieke gezondheid, soms kan het ook betekenen dat sportadvies (tijdelijk) geen of lage prioriteit heeft binnen de behandeling. Over het algemeen is het van belang dat verpleegkundigen daarin aansluiten op de fase waar de patiënt zich in bevindt.

Eigen ervaringen van verpleegkundigen

Op basis van de verhalen van Gerard en Mieke zou het kunnen lijken dat wanneer verpleegkundigen een positieve ervaring met sport hebben, zij meer geneigd zijn om sport te bespreken. Echter, op dit punt lopen de resultaten vrij uiteen. Esmee sport bijvoorbeeld zelf niet en heeft sporten nog nooit met haar patiënten besproken. Wel is het zo dat zij ten tijde van het interview pas vier maanden werkt op de hiv poli.

Stella heeft zelf ervaring met het hebben van een ernstige ziekte. Hoewel ze op de hoogte is van de positieve effecten die sport voor haar kan hebben, sport ze zelf niet. Daar voelt ze zich elke dag schuldig over. Ze noemt zichzelf letterlijk een lui varken en geeft aan dat ondanks dat ze weet dat het goed voor haar is om te bewegen ze toch liever op de bank hangt. Toch bespreekt ze sport wel met haar patiënten en deelt ze haar ervaring met sport niet. Wel kan ze zich goed inleven in patiënten en geeft ze aan dat ze hen soms wel begrijpt.

Net als Anna sport Wouda niet veel maar beweegt ze wel voldoende, zij bespreekt sport naar aanleiding van medische noodzaak of behoefte van de patiënt, maar dit is niet structureel en over het algemeen is sport niet waar de focus op ligt. Net als Mieke zijn Alexandra, Astrid en Natalie zeer sportief en is een groot deel van hun sociale leven ook verweven met sport. Bij Alexandra speelt sport ook in het privé leven een rol bij het geven van mantelzorg. Toch bespreekt Alexandra sporten vrijwel

niet met haar patiënten, omdat zij andere prioriteiten heeft en omdat zij niet helder heeft wat ze haar patiënten kan bieden met betrekking tot sport. Natalie en Astrid daarentegen bespreken sport regelmatig met hun patiënten. Natalie geeft ook aan dat zij een hele sportieve groep heeft, die veel vragen heeft over wat er allemaal nog mag en kan qua sporten met hiv. Ook verwacht ze dat zij ander advies geeft dan bijvoorbeeld haar collega's die niet of minder sporten, omdat zij ook meer kennis van sport heeft.

David heeft net als Gerard vroeger niet gesport, terwijl hij nu heel fanatiek sport. Anders dan Gerard deelt David zijn ervaringen niet met patiënten en bespreekt sport naar behoefte van de patiënt. Daarbij geeft hij wel aan dat hij zijn advies niet te veel wil opleggen omdat de sfeer wel veilig moet blijven voor de patiënt. Michael sport net als Mieke zelf veel en merkt dat hij daardoor, deels ook uit interesse sport wel vaak mee pakt in het gesprek met de patiënt. Verder ziet hij veel positieve effecten van sport bij bijvoorbeeld hoge cholesterol en depressie, maar hij vindt wel dat het advies moet passen bij de patiënt die hij voor zich heeft.

Eigen ervaringen van verpleegkundigen beïnvloeden de betekenis die sport voor hun heeft. Maar de persoonlijke betekenis van sport heeft niet per se invloed op in hoeverre sport wordt besproken in de behandeling. Ook is het per persoon verschillend in hoeverre hij of zij zijn eigen ervaringen delen in de behandeling en adviezen aan patiënten. Sommige verpleegkundigen geven aan dat zij zich meer of juist niet goed kunnen inleven in hun patiënten. Er zijn geen eenduidige uitspraken mogelijk over of bepaalde eigen ervaringen bepaalde effecten hebben voor de behandeling van hiv en het geven van advies in sport. Vanuit professioneel oogpunt is de basis ongeveer gelijk, het wordt in elk geval besproken in de intake en verder als daar (medische) aanleiding toe is of als de patiënt hier behoefte aan heeft.

Patiëntgerichte benadering en medische benadering

Zoals ook uit het verhaal van Gerard en Mieke blijkt zijn zowel de medische als de patiëntgerichte benadering te herkennen in de behandeling. De medische benadering is te herkennen aangezien verpleegkundigen altijd lab waarden meten en bespreken met hun patiënten. Daarin verschillen de verpleegkundigen onderling niet. Mieke is daarop de uitzondering met hoe zij medische inzichten gebruikt om sport bespreekbaar te maken. Wat betreft de patiëntgerichte benadering zijn er nog een aantal dingen die opvallen en interessant zijn voor het hoofdonderzoek Sport in Tijden van Ziekte.

Het is opvallend dat de patiëntgerichte benadering sterker aanwezig is binnen de hiv zorg dan bij bijvoorbeeld diabetes. In de quote van Alexandra klinkt heel duidelijk de patiëntgerichte benadering door. Bovendien maakt zij een interessante vergelijking met behandelrelaties bij diabetes.

“De relatie is gewoon professioneel natuurlijk, maar ik ben me ook wel heel bewust van de rol die ik heb. Een goeie relatie onderhouden met mijn patiënten daar doe ik ook moeite voor. Ik denk wel dat ik met al mijn patiënten een goeie relatie heb, en als dat niet zo is, dan benoem ik dat ook wel, ik ben daar heel open [in]. En dan gaan ze naar mijn collega. Dat is zeker weten anders dan bij andere typen zorgverleners! En wij zijn een klein ziekenhuis, dus elk consult ben ik er, of mijn collega is er. Ik zit er ook al vijftien jaar nou, en dat geeft soort vertrouwen, dus je hebt een enorme band, en dat is een heel groot verschil met diabetes, diabetes is erger. Ik zou liever hiv hebben dan diabetes. Mensen hebben véél meer klachten, maar bij diabetes zitten veel minder verpleegkundigen op veel meer patiënten. Wij hebben gewoon relatief een luxe positie, dat we best veel tijd voor de patiënten hebben, een half uur per patiënt, en dat we best

wel wat onderwerpen bespreken. Maar omdat de onderwerpen zo specifiek zijn, en er zo'n sfeer om hiv heen hangt, heb je heel intensief contact met je patiënten. Terwijl mijn diabetes collega's helemaal geen benul hebben, die praten tien minuten lang met die patiënten over hoeveel ze moeten spuiten. Waar de spuitplekken zijn en over instructies en onze consulten gaan veel dieper. Omdat je het eerste consult hebt gehad.” (Alexandra, 14 jaar hiv verpleegkundig specialist).

Hier komt de patiëntgerichte benadering heel duidelijk naar voren. Ten opzichte van andere chronische ziekten is er in de hiv zorg relatief veel tijd per patiënt beschikbaar. Daarnaast blijven, hoewel hiv niet dodelijk meer is, onderwerpen als de dood, stigma en seks een hele belangrijke rol spelen bij hiv. Dat heeft invloed op de behandeling, omdat patiënten dus de diepte in gaan in hun gesprekken met de verpleegkundigen en omdat hiv dus niet los van iemands sociale context behandeld kan worden. Er lijkt dus meer belang te zijn bij een goede behandelrelatie dan bij diabetes.

Ook Stella geeft een duidelijk voorbeeld van een patiëntgerichte benadering. Ze vertelt over een vrouw die niet meer kan sporten op haar niveau zoals zij dat zou willen, omdat door de hiv haar energieniveau heel erg gedaald is en die dat heel frustrerend vindt.

“[Wat ik doe] dat is het aanhoren, maar ook vragen of zij zelf, eh een alternatief heeft kunnen vinden. En op die manier kijken of je dat kunt keren, dat negatieve gevoel, van de frustratie van wat niet meer kan, kijken wat zou je wel kunnen. Dan is t natuurlijk afhankelijk van of iemand daarvoor open staat. Maar, het mógen vertellen, dat dat vervelend is, dat vind ik ook al belangrijk. Dat dat wel kan. (Stella, 1,5 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent).

Zij is de enige die letterlijk benoemt dat het belangrijk is dat patiënten ook mógen vertellen dat iets vervelend is. Vooral uit het feit dat zij daar aandacht en ruimte voor geeft blijkt de patiëntgerichte benadering. De ruimte die zij creëert gebruikt ze om een negatief gevoel te kunnen benoemen en daarna te kijken hoe ze kan helpen dat te keren naar iets positiefs.

Bovenstaande resultaten over de benadering van patiënten zijn interessant om te vergelijken met andere typen chronische ziekten. Bovendien is het interessant om te zien in hoeverre patiënten tevreden zijn over de manier waarop zij benaderd worden.

Bespreken van sport met patiënten

Hoewel Mieke aangeeft dat zij sporten bijna altijd wel met haar patiënten bespreekt, blijkt ook dat zij hierin de enige van de geïnterviewde verpleegkundigen is. Uit het gesprek met Gerard bleek al dat hij sport vooral bespreekt naar aanleiding van relevantie of behoefte van de patiënt (122). Uit gesprek met andere verpleegkundigen kwam dit ook naar voren. Wouda geeft bovendien aan dat zij het geven van advies over sport niet ziet als haar taak.

“ik zie mij daar meer in als een signalerende functie, ik bespreek wel met patiënten wat ze daadwerkelijk, ik analyseer dat wel, ik doe ook motivational interviewing, waarom zou je dat wel of niet doen? dus dat is een stukje informeren van wat is nu het belang van een gezond lijf, zeker op t moment als je een ziekte bij je hebt. Ik geloof ook in de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. En ik heb maar een heel beperkte range, vanuit de spreekkamer, op t dagelijks leven van de patiënt. ‘t zijn meer gesprekken waarbij patiënten misschien zelf na kunnen gaan denken, van waarom wel of niet, en wat past bij iemand. Sport is niet mijn expertise, dus ik hou mij binnen mijn expertise. En daar waar t mij te buiten gaat, ga ik voor andere disciplines. Ik heb daar een heel duidelijke scheidslijn in. Het medische is van mij. En een stukje

verpleegkundige is van mij, en de rest is letterlijk niet mijn vak. Ik lever ook geen goeie zorg door dat wel te doen. Ik denk dat ik mensen daarmee te kort doe als ik dat zelf zou doen.”
(Wouda, 1,5 mnd hiv verpleegkundig specialist)

Uit deze quote blijkt dus dat Wouda het ook niet als haar taak ziet om uitgebreid advies te geven over sport. Dit betekent dat er dus mogelijk nog geen duidelijke overeenstemming is van de taken van de verpleegkundige met betrekking tot sport.

Alexandra geeft aan dat zij best nog wel behoefte heeft aan meer kennis over sport. Ze geeft aan dat sport niet haar eerste prioriteit is binnen de behandeling maar dat zij op andere gebieden ook meer te bieden heeft aan vervolgstappen.

“ik ben overtuigd dat bewegen echt hartstikke belangrijk is, juist bij dié groep patiënten. En ik denk dat sport en bewegen bij ons dus echt een ondergeschoven kind is. Terwijl mijn patiënten er wel echt baat bij kunnen hebben, als ze meer zouden bewegen. Maar ‘t probleem is dan ook, tegelijkertijd, je kan alleen maar dingen benoemen in je consult, als je er ook wat mee kan. En met seksuele problemen en eenzaamheid weet ik, dit kan ik mensen bieden. Heb ik ook vastgelegd. Bij bewegen en sport is dat een beetje lastiger, heb ik dat niet zo in mijn hoofd, wat ik als vervolgtraject kan aanbieden. Kijk, de verzekeraar betaalt onze consulten zeg maar, dus onze consulten moeten wel zinnig zijn. Dus als je iets gaat bespreken, moet er ook een vervolg komen. En er is niet echt duidelijk wat je mensen kan adviseren als t gaat om beweging en sport. Je moet dus wat context van jouw regio hebben, waar ga je mensen naartoe verwijzen. Je moet t concreet maken, want als je voor patiënten niet concreet maakt dan vergeten ze ‘t weer. Wat je zou willen is een soort opstapje, dat je dus eerst bespreekt en je signaleert een probleem en je kaart bewegen en sport aan, en dan? En dan? En ik denk dat dat de stap is die je bij bewegen en sport nog helemaal niet hebt.” (Alexandra, 15 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig specialist).

Het feit dat zij sport een ondergeschoven kindje noemt, duidt erop dat sporten een lagere prioriteit heeft in de behandeling dan eigenlijk zou moeten volgens haar. Ze bepreekt sport minder met haar patiënten dan zij eigenlijk zou willen. Hiervoor noemt ze meerdere redenen. Ten eerste heeft ze te weinig kennis van sport en van wat zij zou kunnen bieden. Er is ook niets vastgelegd over wat zij haar patiënten kan bieden op het gebied van sport. Ten tweede heeft ze het idee dat ze haar patiënten niet genoeg kan bieden. Tenslotte geeft ze aan dat het consult nuttig moet zijn volgens de zorgverzekeraars en dat wanneer ze niets kan bieden het consult niet nuttig is. Wat verder opvalt aan deze quote is de frustratie die door klinkt in de woorden die zij kiest.

Hieruit blijkt dat er voor Alexandra nog een aantal randvoorwaarden om over sport te spreken ontbreken. Sport is nog geen vast onderdeel in de behandeling. Dit zorgt ervoor dat iedere verpleegkundige naar eigen inzicht het advies over sport invult. Kennis over sport is daarbij gerelateerd aan de persoonlijke investeringen die zorgverleners doen op dat gebied. Ook ontbreekt bij een deel van de verpleegkundigen een duidelijk netwerk en overzicht waar zij op kan terug vallen.

Verder geven verpleegkundigen aan dat zij sport bespreken wanneer daar medische aanleiding toe is en dat het afhankelijk is van wie zij voor zich hebben in hoeverre het onderwerp sport aan bod komt en hoe ver zij doorgaan in het geven van adviezen. Ook geeft een aantal verpleegkundigen aan dat een groot deel van hun patiëntengroep al fanatiek sporter is, omdat zij al veel bezig zijn met hun uiterlijk.

Daarom hoeven zij hun patiënten minder te begeleiden in sporten, tenzij er bijvoorbeeld eiwit-shakes worden gebruikt of, zoals Gerard vertelde, als er te veel wordt gesport.

In de hiv zorg blijkt veel aandacht en ruimte te zijn voor de sociale context van patiënten. Ook is er veel aandacht voor het onderhouden van een goede relatie met de patiënt. Verder zijn bovenstaande voorbeelden van de patiëntgerichte benaderingen interessant om te vergelijken met verhalen van verpleegkundigen van andere chronische ziekten, zoals diabetes, borstkanker en depressie.

Interactie

Wat opvalt is dat de verpleegkundigen verschillen in de mate van verantwoordelijkheid die zij hun patiënten toekennen en de gelijkwaardigheid in de behandelrelatie. Een aantal verpleegkundigen geeft heel duidelijk aan dat zij een bepaalde mate van verantwoordelijkheid van hun patiënten verwachten voor hun eigen handelen en de behandeling van de hiv (Michael, Alexandra, Wouda, Stella, Natalie, Astrid), zie quote van Michael onder “Transitie”.

Daarnaast geeft een aantal hiv verpleegkundigen aan dat zij de patiënt graag zien als actieve deelnemer in het behandelteam (Astrid, Michael) en een aantal geeft aan dat zij gelijkwaardigheid binnen de behandelrelatie erg belangrijk vinden (Astrid, David, Gerard).

“natuurlijk is het nooit helemaal gelijkwaardig omdat ik de deskundige ben, maar het is wel zo dat de patiënt ook heel deskundig is, dus we proberen veel meer te werken als team. Ik ben er, de patiënt is er, de internist is er en met elkaar moet je een plan maken voor die patiënt en afstemmen op die patiënt. Wij zien de patiënt ook als deskundige die heel actief meedenkt over zijn eigen behandelplan en over zijn leven. En wij kijken hoe we dat bewust kunnen maken, dus 'wat heb je nodig om te leven met hiv en waar loop je tegenaan, wat zijn belemmeringen of wat zijn uitdagingen' en daarbij is bewegen en sport een belangrijk onderdeel. Dat heeft met de hele lifestyle adviezen te maken. Hiv is nu wel onder controle met de medicatie, maar het gaat er om hoe leef je verder met hiv en hoe word je oud met hiv. En ook de geestelijke sport, hebben we het ook over spanning/ontspanning. Sport is een vorm van ontspanning maar ook mindfulness of yoga, hoe sta je in het leven, hoe ga je om met dingen.” (Astrid, 6 jaar werkzaam als hiv verpleegkundig consulent)

Hieruit blijkt dat naast de benadering ook de patiënten participatie van belang is bij de betekenis van sport. Er blijkt nog veel verschil te zijn in de mate waarin patiënten wel of niet actief betrokken worden in hun behandeling.

6 Discussie en conclusie

Deze studie is uitgevoerd als onderdeel van een groter onderzoek, Sport in Tijden van Ziekte. Daarin wordt de betekenis van sport onderzocht bij vier typen chronische ziekten: depressie, borstkanker, diabetes en hiv, waarbij zowel naar het verhaal van de patiënten geluisterd is als het verhaal van de zorgverleners. Deze deelstudie richtte zich op zorgprofessionals, verpleegkundig consulenten en verpleegkundig specialisten van mensen met hiv. Hierdoor is meer inzicht gekregen in de betekenis van sport voor verpleegkundigen. Daardoor kan gekeken worden hoe de behandeling aansluit op de behoeften van patiënten en waar nog mogelijkheden voor verbeteringen liggen.

6.1 Bevindingen

In dit onderzoek zijn twee deelvragen onderzocht om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen besproken om vervolgens de deelvragen te beantwoorden.

De patiëntgerichte benadering van patiënten is duidelijk aanwezig binnen de hiv-zorg, zeker wanneer vergeleken met diverse andere ziekten. De transitie van dodelijke naar chronische ziekte heeft daarin een belangrijke rol gespeeld. Het geven van advies over sport blijkt, ten opzichte van diverse andere ziekten, nog weinig geprotocolleerd in de hiv zorg. Een reden hiervoor kan zijn dat er minder epidemiologisch bewijs is over de effecten van sport bij hiv. Een andere reden, genoemd door hiv verpleegkundigen, is dat de hiv zorg heel complex is, en dat sport dus een lagere prioriteit heeft dan bijvoorbeeld ondersteunen bij stigma. Ook gaven een aantal hiv verpleegkundigen aan dat zij (te) weinig kennis hebben over wat zij patiënten op gebied van sport kunnen bieden, of dat zij te weinig netwerk hebben waarbinnen zij kunnen doorverwijzen.

Er blijkt dat verpleegkundigen sport vooral zien als middel om gezond te blijven. Voor de patiënt blijkt de diversiteit van betekenis echter groter. Zo kunnen patiënten sport ook zien als een maatstaaf van gezondheid, waardoor zij kunnen zien wat niet meer kan. Het mogen vertellen over het verlies dat zij ervaren is dan belangrijk.

De kritiek van Gillet en collega's (2002) dat er in het geven van sportadvies geen aandacht is voor de sociale en culturele achtergrond gaat in dit onderzoek niet helemaal op. Als hiv verpleegkundigen sport bespreken met hun patiënten geven aan dat zij zeker wel kijken naar de sociale en culturele achtergrond, zij proberen samen met de patiënt actief te zoeken naar wat past bij hun patiënt en zij kijken ook naar randvoorwaarden, zodat patiënten met een laag inkomen bijvoorbeeld financiële ondersteuning voor het sporten kunnen krijgen.

In zowel een medische- als een patiëntgerichte benadering kan sport als medicijn gezien worden. Zo kan sport vanuit een medische benadering gezien worden als middel om bijvoorbeeld osteoporose tegen te gaan, of om het algemeen welbevinden te vergroten. In een meer patiëntgerichte benadering kan sport worden ingezet als middel (medicijn) om bijvoorbeeld uit het sociaal isolement te komen en meer sociaal contact op te doen of om je lekkerder te voelen of vanuit een meer mindful benadering. Dit sluit ook aan op de bevindingen van Gillet en collega's (2002) over dat patiënten ook alternatieve benaderingen van sport gebruikten zoals bewegen als vorm van meditatie, als een bron voor zelfcontrole en fysieke verlichting/opluchting/ontspanning, middel van zelfbewustzijn, middel om kennis over het lichaam te vergaren en hoe het lichaam reageert op ziekte en medicijnen.

Een aantal verpleegkundigen blijkt erg bezig te zijn met patiënten participatie. Hierbij speelt gelijkwaardigheid een belangrijke rol binnen de behandeling, waarbij zij patiënten een actieve rol binnen de behandeling geven. Patiënten participatie was eerder ook al herkenbaar in de behandeling van hiv. Het vragen om euthanasie bijvoorbeeld is ook een vorm van beslissen over eigen leven, en eigen behandeling. Daarnaast geven enkele verpleegkundigen aan dat zij de patiënt zelf verantwoordelijk vinden voor hun leefstijl en dus voor hun sportgedrag.

Tromp, Sools en van Egmond (2016) beschrijven vier vormen van interactie tussen patiënt en behandelaar. De mate van verantwoordelijkheid van de patiënt blijkt daarbij van belang. Wanneer patiënten meer of minder verantwoordelijkheid krijgen dan zij wensen, blijken zij minder tevreden over de zorg die zij krijgen. Uit eerder onderzoek onder patiënten (Elling et al., 2014) bleek dat patiënten niet tevreden zijn over de begeleiding die zij krijgen bij het (weer) gaan bewegen en sporten en dat daar te weinig aandacht voor was in het behandeltraject. Mogelijk speelt de mate van verantwoordelijkheid en gelijkwaardigheid hierin mee.

De eerste deelvraag luidde:

“Op welke manieren komt het onderwerp sporten en bewegen aan bod in de behandeling van mensen met hiv door verpleegkundig specialisten en - consulenten?”

Het onderwerp sport wordt dus vooral besproken als onderdeel van een gezonde leefstijl, echter het onderwerp komt niet structureel aan bod in de behandeling en adviezen die hiv-verpleegkundig specialisten en – consulenten geven.

De tweede deelvraag luidde:

“Op welke manier(en) spelen eigen ervaringen met ziekte en sport van (para)medische professionals van mensen met Hiv mee bij de adviezen en behandeling die zij geven aan mensen met Hiv?”

Er blijkt dat eigen ervaringen van verpleegkundigen wel een rol speelden in de algemene benadering van patiënten. Echter, er is geen eenduidige relatie tussen eigen ervaringen en wel of niet bespreken van sport. Wel blijkt dat de persoonlijke ervaring met sport mee kan spelen met spanningen en frustraties bij de hiv verpleegkundigen zelf, wanneer zij hun patiënten proberen te motiveren, maar die daar niet voor open staan.

6.2 Methodologische reflectie

Mogelijk heeft het feit dat er geen verpleegkundigen van universitair medische centra hebben deelgenomen de resultaten beïnvloed, omdat die groep hiv-verpleegkundigen een andere, wellicht meer wetenschappelijke, achtergrond hebben. Echter vier van de huidige deelnemers gaven aan dat zij veel interesse hebben in wetenschappelijk onderzoek. Ook zou het kunnen dat verpleegkundigen die werken in een universitair medisch centrum een andere benadering hebben dan verpleegkundigen uit andere ziekenhuizen, dit is echter niet na te gaan.

Bij de interpretatie van de resultaten moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat verpleegkundigen in de interviews misschien meer vertelden over sport dan dat zij normaal gesproken zouden doen, omdat ze van te voren al weten dat het onderwerp over sport gaat. Hierdoor kan sprake zijn van sociale wenselijkheid.

6.3 Aanbevelingen

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In de studie onder patiënten is gekeken hoe patiënten zich herkennen in de algemene ziekteverhalen zoals beschreven volgens Frank (1995). In dit onderzoek is gekeken hoe deze ziekteverhalen herkenbaar zijn in de verhalen van verpleegkundigen. Het is interessant om te onderzoeken of er ook sportziekteverhalen kunnen worden gevormd, en op welke manier de kenmerken van Frank daarin voor komen.

Uit de interviews blijkt dat de verpleegkundigen sporten bespreken als daar medische aanleiding toe is of als de patiënt daar behoefte aan heeft. Het zou dus interessant zijn om te bekijken of de mensen die in de vragenlijst van de kwantitatieve studie (Elling et al., 2014) aangaven dat zij niet voldoende begeleiding bij het sporten hebben gehad, mensen waren die zelf al fanatiek sportten of juist niet. Zo kan meer inzicht worden verkregen in welke groep het meest behoefte heeft aan begeleiding. Een voorbeeld zou kunnen zijn dat fanatieke sporters misschien vaker aangegeven hebben dat zij behoefte aan begeleiding hadden en ontevreden zijn terwijl verpleegkundigen juist verwachten dat dit de groep is die het minst begeleiding nodig heeft. Mogelijk maakten patiënten hun behoefte niet duidelijk aan de behandelaar, of was er geen medische noodzaak en leek het daarom niet nodig om sport te bespreken met de patiënt.

Opvallend is dat patiënten aangaven niet tevreden te zijn over de begeleiding die zij kregen bij het (weer) gaan sporten nadat zij de diagnose hiv hadden gekregen. Verpleegkundigen geven echter aan sport wel te bespreken en daarbij aandacht te hebben voor de behoeften van de patiënt. Een interessante stap voor vervolgonderzoek zou zijn om een vragenlijst en/of interviews af te nemen onder de patiënten van Mieke, die aangeeft sport structureel te bespreken, onder patiënten van andere zorgverleners, die aangeven sport minder structureel te bespreken, of juist meer vanuit mindfulness te benaderen. Zo kan inzicht verkregen worden of de manier van behandelen verschil maakt voor de tevredenheid van de patiënten op het gebied van advies over sport.

Een andere verklaring voor de gemeten ontevredenheid onder patiënten (Elling, et al., 2014) zou kunnen liggen in de mate van verantwoordelijkheid en gelijkwaardigheid die patiënten ervaren (Tromp et al., 2016). Het zou interessant zijn om het verhaal van de patiënt te onderzoeken om te zien welke mate van gelijkwaardigheid zij ervaren en of zij een actieve rol hebben in hun behandeltraject en hoe zij dat ervaren. Mogelijk heeft de interactie namelijk ook invloed op het sportgedrag van de patiënt. Hiervoor zou een etnografische studie interessant zijn, zodat gekeken kan worden hoe de interactie daadwerkelijk verloopt en of dat aansluit bij de beleving van zowel patiënt als zorgverlener. Omwille van privacy is dat moeilijk realiseerbaar, mogelijk zou hierbij gebruik kunnen worden gemaakt van opnamen/videobeelden van de arts, zoals dat bij artsen in opleiding soms gebeurt. Uit de videobeelden kan worden opgemaakt hoe de interactie verloopt, en op welke manier en in welke mate het onderwerp sport besproken wordt. Vervolgens zou na de diagnose de patiënt gevraagd kunnen worden deel te nemen in een interview om zijn of haar ervaringen te vertellen en te zien hoe dit aansluit op de beelden van de interactie en de behandeling en adviezen die gegeven worden. Hierbij zou dan alsnog goed moeten worden nagedacht over de informatie die wordt prijsgegeven over het doel van de studie, want door mee te lopen kunnen verpleegkundigen ook meer gericht zijn op sport dan dat zij dat normaal gesproken zijn wanneer er niemand meeloopt.

Praktische aanbevelingen

Het is aan te raden om bestaande kennis te bundelen en te verspreiden. Ook is het aan te raden om een vind plek te creëren.

Mogelijk kan een landelijke of regionale netwerkbijeenkomst helpen om kennis te vergroten en een netwerk op te bouwen zodat sport advies meer concreet kan worden gemaakt.

6.4 Conclusie

In dit onderzoek is gekeken naar de betekenis van sport en bewegen voor hiv verpleegkundigen en hoe zich dat uit in hun behandeling en advies. De hoofdvraag van het onderzoek is:

“Welke betekenis(sen) hechten zorgprofessionals aan sport en bewegen in hun advies en behandeling bij hiv en hoe uit zich dat in hun behandeling en advies?”

Sport blijkt met name te worden ingezet als onderdeel van leefstijladvies, maar dit wordt niet structureel besproken in de behandeling. Sport wordt gezien als middel om gezondheid of ontspanning/mindfulness te bereiken. Ook kan sport worden ingezet als middel om emoties kwijt te kunnen of om sociale contacten op te doen. Hiv-verpleegkundig specialisten en –consulenten proberen bij het geven van advies om aan te sluiten bij de behoeften van de patiënt.

Referenties

- Aidsfonds. (2016a). Behandeling. Retrieved April 1, 2016, from <http://www.aidsfonds.nl/hiv aids/behandeling?gclid=CL2KvdSI7csCFZEK0wodf0YApw>
- Aidsfonds. (2016b). Hiv in Nederland. Retrieved March 23, 2016, from <http://www.aidsfonds.nl/kennis/wereld/nederland>
- Beatty, L., Oxlad, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer : a qualitative study of patient , nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations*, 11, 331–342. doi:10.1111/j.1369-7625.2008.00512.x
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *Innovations in Primary Care*, 288(14), 1775–1779.
- Boeije, H. (2009). Hoofdstuk 8: Kwalitatief onderzoek. In *In: Boeije, 't Hart & Hox (2009) Onderzoeksmethoden* (pp. 246–281). Boom onderwijs.
- Charmaz, K. (2006). Measuring pursuits , marking self : Meaning construction in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1, 27–37. doi:10.1080/17482620500534488
- Connel, R. (1995). *Masculinities*. Cambridge: Polity Press.
- De Visser, E. (2016, March 19). Tijdig afstappen. *De Volkskrant*.
- Elling, A., Stuij, M., & Abma, T. (2014). *Sport-ziekte verhalen – resultaten vragenlijst Hivnet panel*.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: the University of Chicago Press.
- Gillett, J., Cain, R., & Pawluch, D. (2002). Moving Beyond the Biomedical : The Use of Physical Activity. *Sociology of Sport Journal*, 19, 370–384.
- Helman, C. G. (1990). Doctor patient interactions. In *Culture, Health and Illness* (Second edi., pp. 86–126). Oxford: Butterworth-Heinemann Ltd.
- HVN. (2013a). Dossier Stigma. Retrieved February 10, 2016, from http://hivnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=7912&Itemid=408
- HVN. (2013b). Positief Leven. Retrieved February 10, 2016, from http://hivnet.org/downloads/pdf/positief_leven.pdf
- HVN. (2014). “Positief Geluid” onderzoek naar kwaliteit van leven van mensen met hiv, door mensen met hiv. Retrieved February 10, 2016, from <http://www.hivnet.org/blogs/hvn/?p=419>
- Jansink, R., Braspenning, J., Weijden, T. Van Der, Elwyn, G., & Grol, R. (2010). Primary care nurses struggle with lifestyle counseling in diabetes care : a qualitative analysis. *BMC Family Practice*, 11(41), 1–7.
- Jones, A., Pill, R., & Adams, S. (2000). Qualitative Study Of Views Of Health Professionals And Patients On Guided Self Management Plans For Asthma. *British Medical Journal*, 321(7275), 1507–1510.
- Jones, L. W., & Courneya, K. S. (2005). Oncologists ’ opinions towards recommending exercise to patients with cancer : a Canadian national survey, 929–937. doi:10.1007/s00520-005-0805-8

- Medved, M., & Brockmeier, J. (2004). Making sense of traumatic experiences: telling a life with fragile X syndrome. *Qualitative Health Research*, 14, 741–759.
- Miller, P. (1994). Narrative practices: their role in socialisation and self-construction. In Neisser U, Fivush R, eds. *The remembering self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mishler, E. G. (2005). Patient stories, narratives of resistance and the ethics of human care: a la recherche du temps perdu. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 9(4), 431–451. doi:10.1177/1363459305056412
- Nawaz, H., Adams, M. L., & Katz, D. L. (2000). Physician – Patient Interactions Regarding Diet , Exercise , and Smoking. *Preventive Medicine*, 31, 652–657. doi:10.1006/pmed.2000.0760
- Pool, L. (Director), & Din, R. (Producer). (2011). *Pink Ribbon Inc. [Documentary]*. Canada: National Film Board of Canada.
- Puhl, R. M., & Heuer, C. A. (2010). Obesity Stigma : Important Considerations for Public Health. *American Journal of Public Health*, 100(6), 1019–1028. doi:10.2105/AJPH.2009.159491
- Ribera, A. P., Mckenna, J., & Riddoch, C. (2005). Attitudes and practices of physicians and nurses regarding physical activity promotion in the Catalan primary health-care system. *European Journal of Public Health*, 15(6), 569–575. doi:10.1093/eurpub/cki045
- Ribera, A. P., Mckenna, J., & Riddoch, C. (2006). Physical activity promotion in general practices of Barcelona : a case study. *Health Education Research*, 21(4), 538–548. doi:10.1093/her/cyl008
- Schwartz-Shea, P., & Yanow, D. (2012). *Interpretive Research Design. Concepts and Processess*. London: Routledge.
- Soaids.nl. (2016). Factsheet. Retrieved March 23, 2016, from <https://www.soaids.nl/sites/default/files/documenten/Factsheet EM 2012.pdf>
- Somarriba, G., Neri, D., Schaefer, N., & Miller, T. L. (2010). The effect of aging , nutrition , and exercise during HIV infection. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 2, 191–201. doi:10.2147/HIV.S9069
- Sparkes, A. C., & Smith, B. (2005). When narratives matter: men, sport, and spinal cord injury. *Medical Humanities*, 31, 81–89. doi:10.1136/jmh.2005.000203
- Sportzorg.nl. (2016). Sporten en bewegen met een chronische aandoening. Retrieved April 1, 2016, from <http://www.sportzorg.nl/chronische-aandoeningen>
- Tijmstra, J., & Boeije, H. (2009). Hoofdstuk 3: Benaderingen van onderzoek. In *In: Boeije, 't Hart & Hox (2009) Onderzoeksmethoden*. (pp. 64–100). Boom onderwijs.
- Tromp, T., Sools, A., & Van Egmond, S. (2016). *Sterke verhalen uit het ziekenhuis. Patiëntparticipatie vanuit zorgethisch perspectief*.
- Van Oeffelen, A. A. M., Van Aar, F., Van den Broek, I. V. F., Op de Coul, E.L.M. Woestenberg, P. J., & Heijne, J. C. M. (2015). *Sexually transmitted infections, including HIV, in the Netherlands in 2014*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).