

## STATS & STORIES - HIV

### Uitkomsten Sport in Tijden van Ziekte

Ester Wisse, MSc.<sup>1</sup>

Dr. Agnes Elling<sup>1</sup>

Suzanna Overtoom, MSc.<sup>1</sup>

Mirjam Stuij, MSc.<sup>1,2</sup>

Prof. dr. Tineke Abma<sup>2</sup>

November 2016

Contact: [a.elling@mulierinstituut.nl](mailto:a.elling@mulierinstituut.nl)



### HIV EN GEZONDHEID

Wie in de jaren tachtig van vorige eeuw de diagnose hiv kreeg, was ten dode opgeschreven. Over het virus was nog niet veel bekend en medicatie moest nog worden ontwikkeld. De hiv-zorg bestond met name uit een psychosociale component en pijnverlichting wanneer het stadium van aids aanbrak en was feitelijk vooral terminale zorg. Hoe anders is dit anno 2016, waarin iemand met hiv (en de juiste medicatie) gezond oud kan worden. Hiv is getransformeerd van dodelijke ziekte naar chronische aandoening. Dit neemt niet weg dat de diagnose hiv een grote impact kan hebben op iemands leven en dat het stigma dat aan hiv verbonden is, nog steeds zwaar op iemand kan drukken.

Verschillende mensen met hiv herkennen zich dan ook in een chaosverhaal, met name tijdens de eerste periode kort na de diagnose.

*'Het was erg schrikken toen ik de diagnose kreeg. Alhoewel ik om mij heen wel meer mensen ken met hiv en ik in het verleden ook vrienden verloren heb aan aids, stond hiv toch vrij ver van mij af voor de diagnose. Mijn leven stond in het begin dus wel even op z'n kop, je denkt toch in eerste instantie dat je dood kunt gaan. Ook de vraag wie ik het wel en niet zou willen en kunnen vertellen heeft mij lang beziggehouden. Ondanks dat door de medicatie prima te leven valt met hiv en ik eerder al een 'coming out' heb gehad toen ik mijn omgeving vertelde dat ik homo ben, zit er aan het hebben van hiv nog wel een stigma. Ik weet vanuit mijn eigen ervaring en die van lotgenoten, dat het vertellen dat je hiv hebt ook nog wel negatieve gevolgen kan hebben. Ik draag daardoor een geheim bij me dat ik niet met iedereen kan en wil delen. Door hiv sta ik wat minder onbevangen in het leven.'* (Uit het samengesteld verhaal van [Freek](#))

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

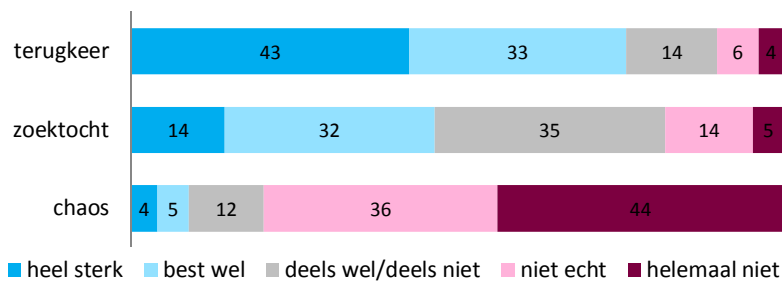
<sup>1</sup> Mulier Instituut

<sup>22</sup> VUmc, afdeling Metamedica en EMGO+ Instituut

Met name personen met hiv die met multiproblematiek kampen, ervaren hun kwaliteit van leven als minder goed. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om een diagnose voor 2000, bijwerkingen van medicijnen, meerdere aandoeningen, een lage sociaal economische status, een gemeenschap waar hiv niet wordt geaccepteerd, een status als vluchteling of illegaal. Dat niet iedereen met hiv zich gezond voelt, bleek ook uit de vragenlijst die aan het begin van het onderzoek 'Sport in Tijden van Ziekte' is uitgezet. Van de ondervraagde mensen met hiv ervaart 70 procent hun gezondheid als (zeer) goed, onder mensen met meer dan twee overige aandoeningen (een kwart van de steekproef) is dat 40 procent. De helft heeft te kampen (gehad) met depressie, waarbij een chaosverhaal vaker voorkomt. Twee op de tien van alle respondenten herkennen zich (deels) in een chaosverhaal, met weinig hoop en nauwelijks toekomstperspectief. Onder hiv-respondenten met een slechtere ervaren gezondheid is dat de helft.

Tegenover de chaosverhalen staan de verhalen van mensen die vrij snel na de diagnose het leven weer oppakken. Net als voor mensen met ander chronische aandoeningen die binnen de studie Sport in Tijden van Ziekte zijn bevraagd, is dit zogenoemde terugkeerverhaal het meest dominante en herkenbare verhaal voor mensen met hiv. Negen op de tien respondenten uit het vragenlijstonderzoek herkennen zich deels tot sterk in dit ziekteverhaal, gericht op herstel/control van hun aandoening en een zo normaal mogelijk leven met hiv (figuur 1). Velen herkennen zich daarnaast ook in enige mate in een meer op (spirituele) ontwikkeling gericht ziekteverhaal (zoektochtverhaal).

**Figuur 1. Herkenning ziekteverhalen leven met hiv (%)**



**Dataverzameling**

Online enquête via Hiv Vereniging Nederland (HVN) onder 252 personen met hiv van 24 tot 66 jaar; voornamelijk homo-/biseksuele mannen (90%) en van Nederlandse afkomst. (90%); een kwart heeft Aids.

Narratieve interviews met 23 mensen van 31 tot 70 jaar die tussen 1984 en 2013 de diagnose hiv kregen, waarvan twintig mannen (15 met homo-/ biseksuele contacten) en drie vrouwen. Tien personen zijn van niet-Nederlandse afkomst (zowel westers als niet-westers). Gebruikte namen zijn gefingeerd. Op basis van de overeenkomsten in verhalen van zes homomannen is één samengesteld verhaal ontwikkeld.

Gesprekken met elf hiv-verpleegkundigen van 33 tot 57 jaar, waarvan drie mannen, werkzaam bij tien verschillende hiv-behandelcentra verspreid over Nederland. Aantal jaren werkervaring als hiv-verpleegkundig consulent varieerde van zes weken tot 25 jaar. Gebruikte namen zijn gefingeerd.

Toelichtingen uit de vragenlijst:

#### **Terugkeer**

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

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

#### **Zoektocht**

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

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

Elementen uit de verschillende ziekteverhalen kunnen op een zelfde moment naast elkaar bestaan en kunnen elkaar ook in de tijd opvolgen. Zo kunnen mensen met hiv die vooral een terugkeerverhaal vertellen, soms ook op latere leeftijd weer meer chaos(elementen) en/of zoektocht(elementen) benoemen. Bijvoorbeeld vanwege bijwerkingen die pas later optreden. De verschillende type ziekteverhalen zijn ook te herkennen in dat wat mensen met hiv over bewegen en sport vertellen.

### **HIV EN SPORT**

In het vragenlijstonderzoek geeft een op de drie respondenten aan niet of nauwelijks te sporten (minder dan 12 keer per jaar). Een kwart deed in zijn/haar leven nooit echt aan sport en vond sport eigenlijk ook nooit leuk. De rol van bewegen en sport in relatie tot hiv en de rest van het leven is niet eenduidig. Mensen met hiv geven verschillende betekenissen aan sport.

In de vertelde verhalen tijdens de gesprekken kwam het zoektochtverhaal regelmatig naar voren en ook de rol die bewegen en sport daarin kan spelen.

*'Bewegen maakt deel uit van een bewuster leven, iets wat ik na mijn diagnose langzaam steeds meer ben gaan doen, niet alleen op fysiek gebied. Ik merk dat ik na mijn diagnose wat gevoeliger ben geworden, wat meer ben gaan nadenken over het leven. Ik kan het niet goed onder woorden brengen, maar noem het maar bewuster. Ondanks dat ik het wel moeilijk heb gehad en soms nog steeds heb met mijn diagnose, heeft het mij dus ook iets opgeleverd. Het klinkt misschien wat raar, maar*

### **Achtergrond**

Een belangrijke analysebasis voor de 'sport-ziekteverhalen' komt uit het werk van Arthur Frank (*The Wounded Storyteller*, 1995). Hij onderscheidt drie typen verhalen die veel verteld worden door mensen die ziek zijn. De verteller van een **terugkeerverhaal** is vooral gericht op controle over de ziekte en het weer leiden van een gezond leven. In het **chaosverhaal** komt vaak weinig hoop of toekomstperspectief naar voren. Het **zoektochtverhaal** gaat over een (spirituele) ontwikkeling die iemand doormaakt(e). Deze typologie is nadrukkelijk niet bedoeld om verhalen te classificeren of beoordelen, maar dient als hulpmiddel om beter naar onderliggende verhaallijnen en thema's te kunnen luisteren. Verhalen zijn altijd afhankelijk van moment en context waardoor typen kunnen variëren. Daarnaast zijn vaak meerdere typen in één ziekteverhaal te horen.

*eigenlijk had ik dit niet willen missen. Anders was ik maar door gedaverd en nu heb ik toch een pas op de plaats gemaakt, andere mensen ontmoet, een heel andere wereld (...) en dat opent weer nieuwe perspectieven. Bewegen en sport helpt mij meer balans in mijn leven te krijgen en ik hoop daarmee gezond en gelukkig oud te worden.’ (Uit het samengesteld verhaal van [Freek](#))*

Behalve als een vorm van bewuster en gezonder leven, kan sporten ook helpen om ‘normaler’ te leven en beter om te kunnen gaan met hiv. Het kan helpen als uitlaatklep, om vermoeidheid, en de door hiv-medicatie verhoogde kans op osteoporose en andere bijwerkingen tegen te gaan. Sport en bewegen krijgen dan meer het karakter van een ‘werkend medicijn’ in het kader van een terugkeerverhaal.

Enkele toelichtingen uit de vragenlijst over sport en bewegen in relatie tot terugkeer:

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

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

Dit is ook de meest voorkomende manier waarop sport lijkt te worden ingezet door hiv-verpleegkundigen.

*‘Vitamine D deficiënt komt veel voor, bij hiv-patiënten lijkt dat nog meer te zijn. Bijvoorbeeld bij een jonge man met een inactieve leefstijl was het echt héél erg laag, toen hebben we calcium ook nog gemeten, was ook heel erg laag. Dan doen wij een dexascan, een botmetingscan, had-ie ernstige osteoporose. Toen heb ik in eerste instantie al gesproken over bewegen, dat dat goed is voor je botten, maar ook voor je algemeen welbevinden, dat je daar lekkerder door gaat voelen. Uiteindelijk hebben we hem vorige week weer op de poli gezien en nu is hij drie keer in de week gaan sporten, ook wel doordat-ie wel geschrokken is van die osteoporose. En hij vertelde dat hij zich zó veel beter voelt, niet alleen lichamelijk, maar hij voelt zich ook vrolijker, hij is alerter, hij voelt zich aan álle kanten, beter. Dus dat is wel een héél erg mooi voorbeeld.’ (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige [Mieke](#))*

Naast gezondheid en plezier is het uiterlijk voor veel respondenten een belangrijk motief om te sporten en de helft ziet bewegen en sport als een goede graadmeter voor hun gezondheid. Dergelijke verschillende betekenissen van sport en bewegen kwamen ook in de levensverhalen naar voren.

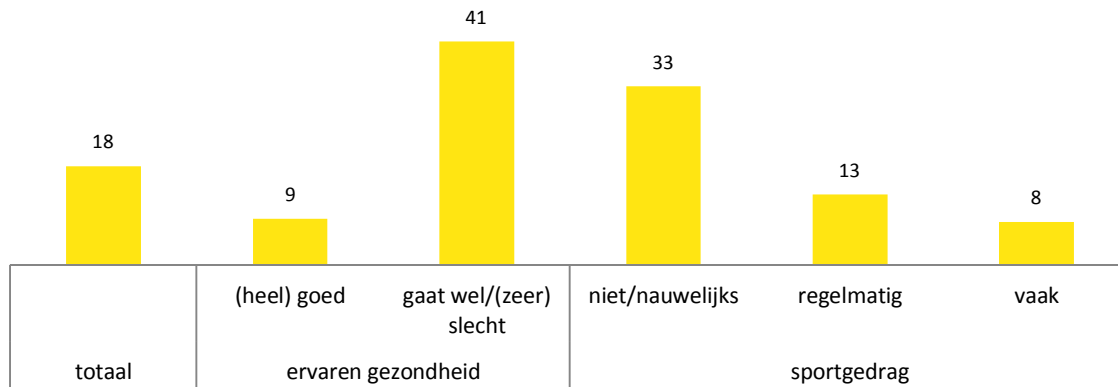
*‘Toen ik die jaren niet sportte, raakte ik er aan gewend dat ik helemaal niet goed in mijn vel zat, dat ik helemaal geen goede conditie had, want het was elke dag zo. Maar op het moment dat ik weer ging sporten, voelde ik me een stuk fitter. En je merkt dus gelijk wanneer het iets minder gaat [met de gezondheid]. Je voelt sneller dat er iets aan de hand is, ook met je hiv.’ (Uit het verhaal van [Frank](#), 49 jaar, 23 jaar hiv )*

Maar bewegen en sport blijken voor mensen niet alleen positieve betekenissen te hebben.

### **Belemmeringen door hiv**

De helft van de mensen met hiv in het vragenlijstonderzoek zou graag meer sporten dan ze nu doet, onder de groep niet-actieven is dat zelfs drie kwart. Een op de vijf respondenten sport minder vanwege de hiv; onder mensen met een slechtere ervaren gezondheid is dat tweemaal zo veel (figuur 2). De helft ondervond niet of nauwelijks invloed op hun sportgedrag.

**Figuur 2. Vanwege de hiv kan ik me er vaak niet toe zetten om te gaan sporten**



Enkele toelichtingen uit de vragenlijst over ervaren belemmeringen met betrekking tot sport en bewegen:

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

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

In de interviews benoemen verschillende respondenten vermoeidheid, mede veroorzaakt door de hiv-medicatie, als belemmerend om te gaan sporten. Zowel mensen met hiv als de hiv-verpleegkundigen onderkennen de complexe relatie tussen moeheid en hiv: een chronische aandoening zorgt vaak voor extra vermoeidheid en maakt het extra lastig om te gaan sporten, terwijl bewegen en sporten mensen ook kan helpen om zich minder moe te voelen.

5

*'Het sporten was toen [in de periode dat het zo slecht met me ging] echt niet mogelijk. Ik moest het gewoon even niet doen. Maar ja, dat merk je dus wel. Ik ben aangekomen, ik wilde bewegen maar ik wilde ook weer niet. Ik was zo moe. Ik kon niet. Later ging ik weer sporten. En als ik dan had gesport, ja, dan voelde ik me weer lekker. Toen aan het begin van dat ik weer ging sporten, toen merkte ik ook van ja "ik ben wel moe, maar ik ga toch wel". En dan dacht ik later van: "oh ja, lekker". Dus dat is het ook, over die drempel kost moeite, maar ik ga toch en ik wil nu ook echt.'* (Uit het verhaal van [Jessica](#), 39 jaar, 10 jaar hiv)

*'Ik adviseer mensen altijd om, als ze heel ziek zijn geweest bijvoorbeeld, en in die herstelfase inderdaad zitten en dan eigenlijk wel zeggen "ik voel me wel goed, maar ik ben nog zo moe". Dan adviseer ik ze ook altijd, ga sporten en ga je conditie verbeteren, want vermoeidheid is ook wel iets wat natuurlijk bij een chronische ziekte hoort. Maar door je conditie te verbeteren, kan je die grens wat oprekken.'* (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige [Mieke](#))

Verlies is een hieraan verwant thema dat verschillende respondenten benoemen in relatie tot sport. Mensen zouden wel graag (meer) willen sporten, maar (mede) door hiv zijn sporten die mensen in het verleden beoefenden of intensieve sport en bewegingsactiviteiten, vrijwel niet meer mogelijk. Naast fysieke aspecten, spelen ook meer psychosociale factoren een rol bij ervaren belemmeringen en verlies.

Sommige zorgverleners (h)erkennen de belemmeringen bij patiënten wanneer het gaat om bewegen en sport. De resultaten van de vragenlijst en de gesprekken met mensen met hiv en hiv-verpleegkundigen behandelaren leggen echter ook verschillende verbeterpunten bloot ten aanzien van meer patiëntgerichte aandacht voor bewegen en sport.

## BEGELEIDING BIJ BEWEGEN EN SPORT DEEL VAN BREDER LEEFSTIJLADVIES

Uit de gesprekken met mensen met hiv blijkt dat bewegen en sport in gesprekken met zorgverleners (nog) geen vast bespreekpunt is. Hiv-verpleegkundigen beamen dit, maar geven aan dat er wel aandacht voor is en dat leefstijladviezen de laatste jaren wel steeds belangrijker zijn geworden. Hoe ver een zorgverlener daarin gaat, hangt af van diens achtergrond en die van de patiënt.

*‘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, het is wat je hier en daar oppikt. En soms als het echt belangrijk is ga je gewoon op zoek; ‘is daar een of ander wetenschappelijk bewijs voor?’ Ik geef wat meer algemene adviezen.’ (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige [Gerard](#))*

Hiv-verpleegkundigen geven aan zoveel mogelijk in te spelen op het verhaal dat de patiënt vertelt. De meesten richten zich daarbij wel het sterkste op het terugkeerverhaal. Wanneer een patiënt aangeeft zich moe te voelen of wanneer bepaalde ‘waarden’ niet goed blijken te zijn, wordt dit vaak aangegrepen als moment om over bewegen en/of sporten te beginnen. Dat niet iedereen hier heel open voor staat, vinden zorgverleners die zelf fervent sporter zijn, soms wel lastig en kan frustraties opleveren. *Motivational Interviewing* wordt vaak ingezet om patiënten aan het denken te zetten. Deze benadering gaat in principe uit van de patiënt zelf en lijkt vooral aan te sluiten bij een zoektochtverhaal. Maar in de praktijk lijkt het toch (ook) vooral ingezet te worden als middel om weer ‘door te kunnen’, passend bij het karakter van het terugkeerverhaal.

*‘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 het er dan iedere keer overgaat 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 verandert 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.’ (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige [Gerard](#))*

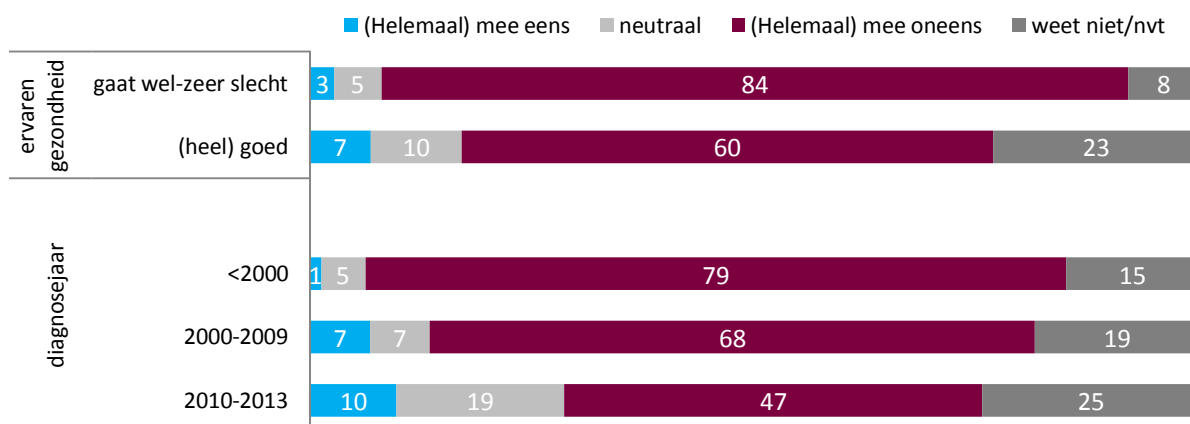
*‘Je hamert wel op een gezond leven, daar hoort gezonde voeding bij, niet roken, geen alcohol, en daar hoort regelmatig sporten en bewegen bij. In die context bespreek je sport en bewegen. Als hun problemen voortkomen uit de hiv, dan ga je kijken waar kunnen die mensen baat bij hebben.’ (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundig consulent [Wouda](#))*

In de behandeltrajecten lijkt voldoende ruimte voor het bespreken van ervaringen, vragen en belemmeringen rondom bewegen en sport echter geen gemeengoed.

### Niet goed begeleid

De meeste hiv verpleegkundigen die wij spraken, gaven aan bewegen en sport tijdens de consulten ter sprake te brengen. Daarentegen gaf twee derde van de respondenten in de vragenlijst aan binnen hun behandeltraject niet goed begeleid te zijn bij het (weer) oppakken of continueren van sport en bewegen (figuur 3). Omdat gezonde leefstijl een relatief nieuw thema is binnen het behandelprotocol, wekt het geen verbazing dat mensen die recenter een diagnose kregen positiever zijn. Maar ook onder deze groep is de helft negatief over de ervaren begeleiding.

**Figuur 3. Ik ben na de diagnose goed begeleid bij het (weer) gaan bewegen en sporten**



Enkele toelichtingen uit de vragenlijsten:

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

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

*'Ik vind dat het ziekenhuis, waaronder dus mijn hiv-consulente, veel en veel te weinig aandacht aan dit onderwerp geeft.'*

Hoewel de meeste door ons geïnterviewde hiv-verpleegkundigen aandacht hadden voor bewegen en sport in het kader van gezonde leefstijl, benoemden ze ook beperkingen in relatie tot de beschikbare tijd en ervaren kennis en expertise om mensen concrete adviezen te geven of te kunnen doorverwijzen.

*'Maar bij elkaar heb je negen onderwerpen die je in een half uur moet bespreken, en dus is denk ik bewegen en sport tot nu toe, niet zo belangrijk... Als je iets gaat bespreken, moet er ook een vervolg komen. En er is niet echt duidelijk wat je mensen kan adviseren als het gaat om beweging en sport.'* (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige [Alexandra](#))

Uit de gesprekken met hiv-verpleegkundigen blijkt ook dat eigen ervaringen en netwerken op het gebied van bewegen en sport, een rol spelen in hun advisering. Sportieve zorgverleners zijn bijvoorbeeld eerder geneigd tot het agenderen van sport en bewegen en het geven van beweegadviezen.

### Rol van ervaringskennis bij hiv-verpleegkundigen

Een kwart van de mensen met hiv uit het vragenlijstonderzoek voelt zich soms schuldig over het feit dat ze niet zo sportief zijn. Dat geldt sterker voor respondenten met een slechtere gezondheid (33%),

voor degenen die niet regelmatig sporten (39%) én voor degenen met een minder sterke intrinsieke sportmotivatie (43%). Sommige zorgverleners herkennen dit, bij zichzelf en bij hun patiënten.

*'Ik sport amper. En daar voel ik me eigenlijk iedere dag schuldig over want ik weet natuurlijk héél goed dat ik dat wel zou moeten doen, maar ik ben gewoon te lui. En vaak ook 's avonds te moe. Ook al wéét ik, dat als je het wél doet, dat je je daarna wel weer fitter voelt. Het is een bijna dagelijks gebeuren dat ik me erger aan mezelf dat ik het niet doe. Daar komt het wel op neer. Zelfs met de fiets naar mijn werk gaan lukt me niet.*

[...]

*'Ik heb ook een vrouw die altijd heel veel gesport heeft. Haar energieniveau is zo naar beneden gegaan dat zij nu niet meer kan sporten zoals zij dat zou willen. Ze kan wel bewegen, maar niet meer het niveau wat zij zelf heel graag zou willen. En de oorzaak is dat haar energie gewoon naar beneden is gegaan. Daar heeft ze het meeste last van. Dat ervaart ze als heel frustrerend. [Wat ik doe] dat is het aanhoren, maar ook vragen of zij zelf 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 het 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.'* (Uit het verhaal van hiv-verpleegkundige Stella).

Stella lijkt veel ruimte te laten voor de verhalen van haar patiënten, waarbij ook nadrukkelijk ruimte is voor verlieservaringen en belemmeringen. Waarschijnlijk ook omdat zij zelf ziek is geweest en weet hoe lastig het structureel oppakken van beweeg- en sportactiviteiten is. De meeste hiv-verpleegkundigen proberen eigen ervaringskennis zo min mogelijk een rol te laten spelen in de behandeling en vooral uit te gaan van aanknopingspunten die respondenten zelf benoemen. Daarbij lijken patiënten niet altijd voldoende ruimte te ervaren voor het mogen vertellen van verlies- en chaosverhalen, terwijl dit voor een deel van hen wel belangrijk is.

## CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Het is belangrijk dat hiv-zorgverleners ruimte bieden voor het vertellen van verschillende ziekteverhalen door patiënten, ook op verschillende momenten binnen het behandeltraject. Ook chaos- en zoektochtverhalen mogen worden verteld, zonder dat te snel richting het terugkeerverhaal wordt 'geduwd'. Op deze manier wordt recht gedaan aan een daadwerkelijk patiëntgerichte benadering die traditioneel al sterk in de hiv-zorg is ontwikkeld. Op basis van de resultaten concluderen wij tevens diverse verbeterpunten voor de kwaliteit van begeleiding in relatie tot bewegen en sport.

Meer algemene en specifieke aandacht voor bewegen en sport is wenselijk in het behandeltraject van mensen met hiv. Een belangrijke stap daarbij is bundeling van de aanwezige (wens)expertise over bewegen en sport vanuit ervaringsdeskundigen en hiv-behandelaren/-begeleiders en samenwerking met relevante partners.

Binnen de behandeling zou niet alleen ruimte moeten zijn voor sport- en beweegadvies in het kader van gezonde leefstijl, maar vanuit een bredere relatie tot kwaliteit van leven. Omdat een eenzijdig 'sport-is-goed-advies' niet bij iedereen goed aankomt, is het van belang dat hierbij ook voldoende aandacht is voor sociale aspecten, zingeving en ervaren belemmeringen.

Tot slot onderschrijven wij het belang van meer reflectie onder zorgverleners op de rol die zowel positieve als negatieve eigen ervaringen met bewegen en sport (in combinatie met ziekte) spelen binnen de begeleiding van mensen met hiv.