



Agnes Elling, Ester Wisse & Suzanna Overtoom  
November 2016

‘Sport in Tijden van Ziekte’ is een onderzoek naar verhalen over sport en bewegen bij chronische ziekte, gericht op betekenisgeving en zorgverlening. Centraal staan verhalen van mensen met diabetes, depressie, borstkanker of hiv en ervaringen van hun zorgverleners.

Wij willen bijdragen aan (h)erkenning van verschillende typen ‘sport-ziekteverhalen’ en aan de ontwikkeling van zorgverlening op het gebied van bewegen en sport. De drie typen ziekteverhalen van Arthur Frank (1995) – terugkeer, zoektocht en chaos – vormen een belangrijk analysekader.

Dit is een studie van de afdeling Metamedica van VUmc en het Mulier Instituut i.s.m. diverse consortiumpartners en subsidie van NWO.

Zie voor meer informatie: [www.stzverhalen.nl](http://www.stzverhalen.nl).

## ONDERZOEK

- Online enquête via Hiv Vereniging Nederland onder 252 personen met hiv (24 tot 66 jaar)
- Verhalende interviews met 23 mensen met hiv
- Diepte-interviews met 11 hiv-verpleegkundigen

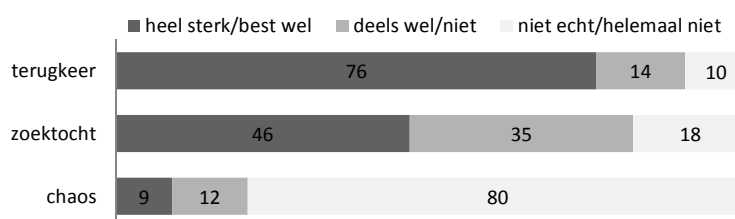
## ZIEKTEVERHALEN

Van een dodelijke ziekte is hiv veranderd naar een chronische aandoening. Maar de diagnose hiv heeft veelal nog steeds een grote impact op iemands leven en het stigma dat aan hiv verbonden is, kan nog steeds zwaar op iemand drukken.

*“Het was erg schrikken toen ik de diagnose kreeg. Ondanks dat ik om mij heen meer mensen met hiv ken en in het verleden ook vrienden verloren heb aan aids, stond hiv vrij ver van mij af. 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 toch nog wel een stigma. Ik weet vanuit mijn eigen ervaring en die van lotgenoten dat het vertellen dat je hiv hebt, toch 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 toch wel wat minder onbevangen in het leven.”* (Uit het samengesteld verhaal van [Freek](#))

Met name mensen die kampen met multiproblematiek (o.a. diagnose voor 2000, bijwerkingen medicijnen, andere aandoeningen, lage ses (sociaaleconomische status), migratie) ervaren hun kwaliteit van leven als minder goed en vertellen eerder een chaosverhaal. De meerderheid van mensen met hiv herkent zich vooral in een zogenoemd terugkeerverhaal, gericht op controle over 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 (zoektocht).

Fig 1. Herkenning ziekteverhalen leven met hiv (%)



## HIV EN SPORT

De rol die bewegen en sport binnen terugkeer- en zoektochtverhalen kan spelen, kwam duidelijk in de verhalen naar voren.

*"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 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 [Freek](#))

Behalve als een vorm van bewuster en gezonder leven, kan sporten ook helpen als uitlaatklep om vermoeidheid en de door hiv-medicatie verhoogde kans op bijwerkingen, zoals osteoporose, tegen te gaan. Dit is ook de dominante – meer medisch gerichte – manier waarop sport door hiv-verpleegkundigen lijkt te worden ingezet: als middel voor gezonde leefstijl. Het geven van advies over sport is echter nog weinig geprotocolleerd in de hiv-zorg. Hiv-verpleegkundigen ervaren soms ook een gebrek aan kennis over wat zij hun patiënten op gebied van sport kunnen bieden, of een te beperkt expertisenetwerk waarbinnen zij kunnen doorverwijzen.

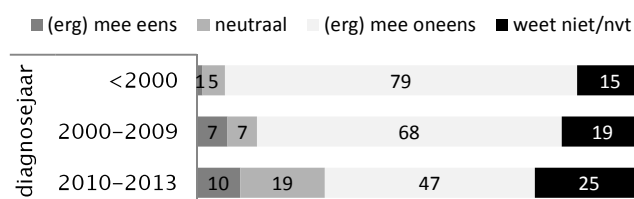
*"Lifestyleadviezen zijn steeds belangrijker geworden. Dat is goede voeding, beweging en*

*stress vermijden. Zulk soort dingen zijn vaak gebaseerd op [mijn] eigen ervaring en eigen gedachten daarover, wat je hier en daar oppikt."* (Hiv-verpleegkundige [Gerard](#))

*"Bij elkaar heb je negen onderwerpen die je in een half uur moet bespreken, en bewegen en sport is daarbij 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 't gaat om beweging en sport."* (Hiv-verpleegkundige [Alexandra](#))

De meerderheid van de mensen met hiv gaf aan dat ze tijdens hun behandeltraject niet goed begeleid zijn bij het (weer) oppakken of continueren van sport en bewegen. Mensen die recenter een diagnose kregen zijn wel positiever.

**Fig 2. Ik ben na de diagnose goed begeleid bij het (weer) gaan bewegen en sporten (%)**



De helft gaf aan dat hiv geen invloed had op hun sport- en beweeggedrag. Een vijfde sport daardoor minder, vooral mensen die zich minder gezond voelen, terwijl ze vaak wel meer zouden willen sporten. Het is ook belangrijk dat er voldoende ruimte is binnen de hiv-zorg voor ervaren belemmeringen en gevoelens van schuld en/of verlies.

*"[Van een van mijn cliënten] is haar energielevel zo naar beneden gegaan dat zij nu niet meer kan sporten zoals zij dat zou willen... Het mógen vertellen, dat dat vervelend is, dat vind ik ook al belangrijk. Dat dat wel kan."* (Hiv-verpleegkundige Stella)

De resultaten onderschrijven daarmee het belang van een persoonlijk, patiëntgerichte benadering, ook met betrekking tot sport en bewegen.

## TOT SLOT

Op basis van de resultaten concluderen wij dat meer algemene en specifieke aandacht voor bewegen en sport wenselijk is in het behandeltraject van mensen met hiv. Een belangrijke stap daarbij is bundeling van de aanwezige (wens)expertise over bewegen/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. Inclusief aandacht voor sociale aspecten, zingeving en ervaren belemmeringen. Dit past in de patiëntgerichte benadering die traditioneel sterk is ontwikkeld binnen de hiv-zorg en dit verbetert de kwaliteit van (beweeg)begeleiding.