

STATS & STORIES - Mensen met diabetes type 2

Uitkomsten Sport in Tijden van Ziekte – diabetes, deel 1^a

Mirjam Stuij, MSc.^{b,c}

Dr. Agnes Elling^c

Prof. dr. Tineke Abma^b

November 2016

Contact: m.stuij@vumc.nl



DIABETES EN GEZONDHEID

“Ik wil dat [diabetes] echt zo klein mogelijk is en daar streef ik ook naar. Ik wil gewoon een goed leven en toevallig heb ik diabetes en moet ik daar een bepaald levenspatroon voor volgen. Maar ik maak wel keuzes die bij mij passen en die ik leuk vind.” (Uit het verhaal van [mw. Borst](#), 46 jaar, sinds een half jaar diabetes type 2)

“[Diabetes] hoort bij mij, maar het beïnvloedt dus niet mijn leven. Ik weet dat ik het heb en ik weet dat ik er rekening mee moet houden, maar voor de rest ligt het op de achtergrond.” (Uit het verhaal van mw. Gerritsen, 65 jaar, 14 jaar diabetes type 2)

Dit zijn voorbeelden van fragmenten uit ‘terugkeerverhalen’, het type ziekteverhaal waarin het leiden van een zo normaal of gezond mogelijk leven met controle over diabetes centraal staan (zie kader op pagina 3¹). Terugkeerverhalen, of elementen daaruit, komen veel terug in levensverhalen van mensen met diabetes type 2 die voor het project Sport in Tijden van Ziekte zijn opgetekend. Ook in een vragenlijstonderzoek zien we dit terug: drie kwart van de respondenten herkent zich in het terugkeerverhaal (zie figuur 1). Daarnaast geven vier op de vijf respondenten aan het dagelijks leven zo weinig mogelijk (meer) door de diabetes te laten beïnvloeden en gaat 70 procent ervan uit dat hij/zij de diabetes de baas kan blijven. Mensen die hun gezondheid als (zeer) goed ervaren, onderschrijven vaker het terugkeerverhaal. Die ervaren gezondheid hangt vaak, maar niet per se, samen met het hebben van andere aandoeningen: mensen

‘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 Nederlandse Diabetes Federatie en de Bas van de Goor Foundation, met subsidie van NWO. Zie voor meer informatie www.stzverhalen.nl.

^a In dit deel beschrijven we alleen de ervaringen en verhalen van mensen met type 2 diabetes.

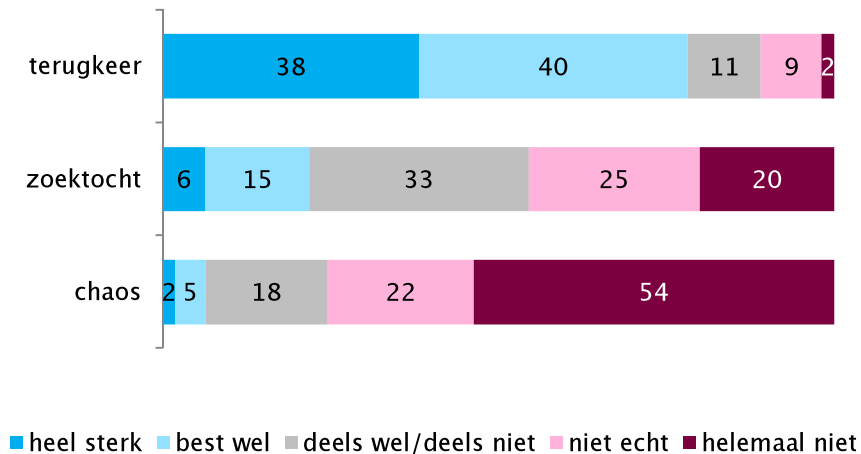
^b VUmc, afdeling Metamedica en EMGO+ Instituut

^c Mulier Instituut

met subsidie van

die naast diabetes type 2 andere aandoeningen of ziekten hebben, ervaren hun gezondheid over het algemeen slechter. Vier op de tien respondenten gaf aan minimaal één andere aandoening te hebben (zie kader hiernaast).

Fig. 1 Herkenning ziekteverhalen leven met diabetes type 2 (%)



Dataverzameling

De gegevens uit deze rapportage zijn afkomstig uit twee deelonderzoeken:

Vragenlijstonderzoek onder mensen met diabetes type 2

(n=110). Zij waren gemiddeld 60 jaar (33-82 jaar) en hadden gemiddeld 12 jaar diabetes (0-45 jaar). 57% was vrouw, vrijwel iedereen van Nederlandse afkomst en 43% hoger opgeleid (hbo of wo). Vier op de tien gaven aan nog een andere aandoening te hebben (gehad), de meest genoemde aandoeningen waren hoge bloeddruk (47%), gewrichtsslijtage (26%) en depressie (20%).

Verhalende interviews met mensen met diabetes type 2

(n=18). Tien van hen waren vrouw en leeftijden varieerden van 39 tot 65 jaar (gemiddeld 54 jaar). Ze hadden een half tot 18 jaar diabetes (gemiddeld 9 jaar). Vier van hen waren buiten Nederland geboren en getogen, een ander identificeerde zich als Hindoestaanse. Alle gebruikte namen zijn fictief.

Zie www.stzverhalen.nl voor meer informatie. Over de deelonderzoeken onder diabeteszorgverleners en tijdens de wandeltrainingen voor mensen met diabetes, doen we op een later moment verslag.

2

Veel terugkeerverhalen uit het levensverhalenonderzoek gaan over een ‘nieuw soort normaal leven’. Zo vond mevrouw Sital het in het begin best eng om diabetes te hebben, maar heeft ze er in het dagelijks leven niet veel van ervaren: ‘Ik eet, ik drink, ik doe van alles. Tot nu toe gaat het goed’. Toch geeft ze aan dat haar leven niet hetzelfde is als voorheen:

“[Diabetes] hoort bij me, ik kan er niet onderuit. Ik zal het toch in acht moeten nemen. (...) Dus het is een groot iets in mijn leven, ja. In die zin brengt het ook beperkingen met zich mee. Ik kan niet zeggen: “Ik ga pas om vier uur eten”, anders kom ik in de knoei met mijn medicijnenpatroon. (...) Ik kan ook niet zonder pillen zomaar weggaan. (...) Het is niet dat het mij beperkt in mijn doen en laten, maar ik moet wel de nodige maatregelen nemen om mijn leven zo prettig mogelijk door te brengen.” (Uit het verhaal van mw. Sital, 56 jaar, 15 jaar diabetes)

Ze heeft diabetes in haar ‘normale’ leven geïntegreerd: het is iets dat altijd aanwezig is en waar ze aan moet denken, maar over algemeen hindert het haar niet. Het hoort bij haar.

Een kleiner deel van de respondenten uit het vragenlijstonderzoek (21%) herkent zich (ook) in het ‘zoektochtverhaal’, het ziekteverhaal waarin een persoonlijke ontwikkeling centraal staat. De helft geeft aan nu anders in het leven te staan dan voordat diabetes

werd vastgesteld. Uit de gesprekken die we voerden, bleek dit vooral gerelateerd te zijn aan de diabetes: mensen vertelden vooral over een (iets) andere houding ten opzichte van gezonde voeding en bewegen.

Slechts een kleine groep (7%) onderschrijft het 'chaosverhaal'. Dit is een verhaal waarin wanhoop de boventoon voert en een onzekere toekomst naar voren komt, zoals dit verhaal illustreert:

“Diabetes is echt mijn leven, ja, beheerst het helemaal. (...) Je bent echt de hele dag bezig met: hoeveel beweeg ik? Wat ga ik eten? Hoeveel moet ik spuiten? Maar ook van: jeetje, ik heb het allemaal goed gedaan: ik heb gesport, ik heb gezond gegeten en ik zit toch op de 14. Ik heb heel veel insuline gespoten, ik heb extra gespoten. Hoe krijg ik het naar beneden? Ik voel me zo rot. Ik voel me zo beroerd. Ik voel me zo naar. De angst, de ongelooflijke angst die je de hele dag hebt: je krijgt complicaties. Als ik een wondje heb geneest het eigenlijk al niet meer. Inmiddels heb ik het ook aan mijn schildklier gekregen. (...) M'n lichaam is zo achteruit gegaan. Ik ben dan net 46, maar ik voel me af en toe – af en toe? Best wel geregeld – alsof ik ver in de 80 ben. Ik ben echt beperkt in mijn leven, beperkt in mijn doen en laten. En je weet dat het alleen nog maar verder achteruit zal gaan: je ogen worden slechter, je krijgt neuropathie, er zijn zoveel dingen die kapot gaan in je lijf. En dat beangstigt me enorm. Nu zijn mijn kinderen 16 en 18 en ik heb heel vaak dat ik denk: godzijdank, als mij nu wat overkomt dan kunnen ze dat alleen aan. Niet dat ik er aan moet denken, maar omdat ik best wel heel vaak heel ziek ben en die suiker gewoon zoveel ellende brengt. Ik vind het een zwaar onderschatte ziekte.” (Uit het verhaal van mw. Mulder, 46 jaar, 18 jaar diabetes type 2)

Bij mensen met diabetes type 2 gaat een chaosverhaal vaak over het niet onder controle hebben van diabetes doordat bloedglucosewaarden, ondanks medicatie, te hoog blijven. Het kan ook gaan over een gebrek aan controle door andere, vaak meerdere, problemen, zoals een andere aandoening, werkloosheid, een ziek familielid en/of schulden.

Een vierde type verhaal is het 'leven als normaal-verhaal' (Frank, 2013). Strikt genomen is dit geen ziekteverhaal: de verteller probeert een ziekte zo veel mogelijk te minimaliseren of is er nog niet aan toe om over de ziekte te vertellen. Meneer Hendriks vertelt een verhaal dat hierbij past:

“[Ik moet] iedere drie maanden bloedprikken, en dan zijn de waarden over het algemeen aanvaardbaar. Dus ... ik ben wel aangekomen, flink wat, sinds die tijd. Dat is een van de grotere problemen, maar, nou ja, goed. (...) Ik zeg al, het leven gaat door. Ik werk nog, spelen met de kleinkinderen, er zijn denk ik geen dingen door de suiker die ik niet kan doen. (...) Ik hoop in de toekomst, als ik wat meer tijd heb en dus niet werk, dat ik wat meer bewust kan gaan bewegen. Iedere dag een uurtje

Achtergrond

Een belangrijke analysebasis voor de 'sport-ziekteverhalen' komt uit het werk van Arthur Frank (*The Wounded Storyteller*, 1995 en 2013). Hij onderscheidt drie typen verhalen die veel verteld worden door mensen die ziek zijn. De verteller van een **terugkeerverhaal** is vooral gericht op de toekomst, controle over de ziekte en het weer leiden van een normaal leven, ondanks de ziekte. In het **chaosverhaal** komt vaak weinig hoop of toekomstperspectief naar voren. Het **zoektochtverhaal** gaat over een (spirituele) ontwikkeling die iemand doormaakt(e). In de tweede editie noemt Frank nog een type ziekteverhaal, het '**leven als normaal**'-verhaal. Hierin minimaliseert de verteller de ziekte.

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.

wandelen of zo. Maar nou, als ik 's avonds thuiskom, heb ik daar geen zin in. (...) Het is mijn medicijnen innemen en that's it. Nou, en die neem ik op een verkeerd tijdstip in. Maar ik heb met de dokter afgesproken, als ik ze 's morgens niet inneem dan vergeet ik ze vaak. Dus dan beter op een verkeerd tijdstip (...) dan niet innemen.” (Uit het verhaal van dhr. Hendriks, 60 jaar, 12 jaar diabetes type 2)

Ook meneer Zoeteman vertelt dat hij in het begin ‘niet meedeed’ met zijn zorgverleners, door zijn pillen niet te slikken.

“[Dat] zei ik ook eerlijk tegen mijn dokter: ‘Ik wil het eigenlijk niet slikken.’ Kreeg ik als antwoord: ‘Meneer, [u] moet het wel doorslikken om beter te worden.’” (Uit het verhaal van dhr. Zoeteman, 46 jaar, 1,5 jaar diabetes type 2)

Hij heeft het over een ‘diabeteswereld’ waar hij in binnenkwam en waarin hij vooral zelf de weg moest zoeken.

DIABETES, BEWEGEN EN SPORT

Uit onderzoek blijkt dat sport en bewegen onder meer zorgen dat de spieren glucose beter uit het bloed kunnen opnemen.² Sport kan daarmee een middel zijn om diabetes onder controle te krijgen en weer een zo goed als normaal leven te kunnen leiden:

“De dagelijkse loopoefening heeft veel invloed op het glucoseniveau in mijn bloed. Ik weet dus dat het belangrijk en goed is voor mij. Dus verplicht ik mezelf om iedere dag te lopen.” (vrouw, 69 jaar, diabetes type 2 sinds 2003)

4

Bijna de helft van de respondenten in het vragenlijstonderzoek (44%) gaf aan te sporten om minder medicatie te hoeven gebruiken. Ook voor mevrouw Borst is dit het geval:

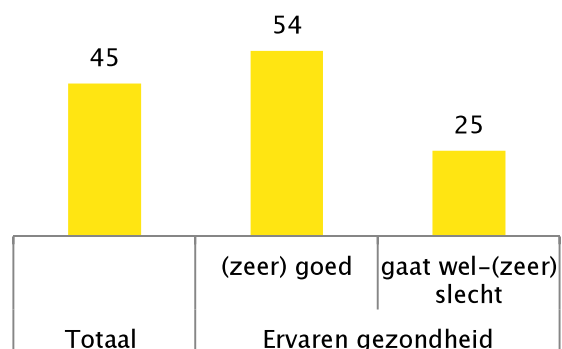
“Krachttraining, dat is het meest effectieve, vind ik, voor het beheersen van de suikerziekte. (...) Ik dacht dat ik [met veel cardiotraining] goed bezig was, maar [werd] uiteindelijk toch heel erg ziek. (...) Voor mij [is het] sport als medicijn geworden. In plaats van die medicatie met bijwerkingen, doe ik drie keer een training.” (Uit het verhaal van [mw. Borst](#), 46 jaar, sinds een half jaar diabetes type 2)

Andersom kan het zijn dat diabetes weinig invloed heeft gehad op het ‘normale’ sport- en beweggedrag. Bijna de helft (45%) geeft aan dat dit het geval was (figuur 2), zoals deze reacties illustreren:

“Er is niets veranderd. Ik ben nog steeds even fanatiek.” (vrouw, 49 jaar, diabetes type 2 sinds 2006)

“Ik sport al vanaf mijn vijfde jaar, puur omdat ik altijd plezier heb gehad in sporten. Ik heb niet zo veel ingeleverd door mijn diabetes.” (vrouw, 68 jaar, diabetes type 2 sinds 1981)

Fig. 2 De diabetes heeft eigenlijk weinig invloed gehad op mijn sport- en beweggedrag (%)



Het kan overigens ook betekenen dat sport en bewegen ook na een diagnose geen rol in het leven spelen. Deze reacties passen bij een terugkeerverhaal. Voor respondenten met een slechtere ervaren gezondheid geldt dat beduidend minder vaak.

Uit de levensverhalen komt naar voren dat er een grote verscheidenheid is in manieren om op een terugkeerverhaal uit te komen. Zonder bewegen of sport, maar bijvoorbeeld met aanpassingen in voeding, of door insuline te gaan spuiten in plaats van tabletten te slikken om zo heel precies de bloedglucose te kunnen reguleren. Of juist met een grote rol voor sport, zoals het programma met krachttraining dat mevrouw Borst volgt. Wat we het vaakst terugzagen was een combinatie van goed afgestelde medicatie en aanpassingen in voeding en beweeggedrag, waarbij mensen vaak wel even moeten zoeken naar een (nieuwe) balans. De helft (53%) gaf aan dat sporten en bewegen een andere betekenis hebben gekregen sinds de diagnose. Dit past bij een veranderde houding binnen een zoektochtverhaal. Die andere betekenis kan ook een meer instrumentele betekenis zijn; waar sport voor een diagnose bijvoorbeeld voor het plezier werd beoefend, kan dat na de diagnose (ook) vanwege positieve effecten op de diabetes zijn.

Sommige mensen vertelden een verhaal dat afwisselde tussen ‘terugkeer’ en ‘terugval’: voor hen is het ‘nieuwe gezonde leven’ lastig om constant vol te houden. Zo heeft mevrouw Hoekstra, die sport haar hele leven al ‘verschrikkelijk’ vindt, deelgenomen aan een sportprogramma van zes maanden waarbij ze intensieve begeleiding kreeg. Ze viel elf kilo af en had minder medicatie nodig, maar toen het programma afgelopen was, redde ze het niet om het sporten vol te houden, naast haar baan met onregelmatige diensten:

‘Het is eigenlijk veel complexer dan alleen diabetes. Dat is ook niet leuk, maar ik heb er nog een heleboel dingen naast. En daar moet je een beetje een balans in zoeken. En is dat gelukt in die tien jaren? Nee, eigenlijk niet. Soms gaat het redelijk goed en soms gaat het helemaal niet.’ (Uit het verhaal van mw. Hoekstra, 47 jaar, 10 jaar diabetes type 2)

5

Op het moment dat ze haar verhaal vertelde, stond ze op het punt aan een nieuw sportprogramma te beginnen.

Tegenover het terugkeerverhaal staat het chaosverhaal, waarin bijvoorbeeld door allerlei andere problemen geen plek is voor een rol voor bewegen en sport. Het kan ook zijn dat sport of bewegen niet helpt om uit de chaos te komen, zoals het eerdere fragment uit het verhaal van mevrouw Mulder illustreert. Sporten helpt haar niet altijd om controle over haar suikerwaarden te krijgen. Schuldgevoelens kunnen ook passen binnen een chaosverhaal, zoals het volgende citaat illustreert:

“Ik voldoe ruim aan de bewegingsnorm van 30 minuten: zes dagen per week fiets of wandel ik minimaal een uur stevig door en sport daarnaast nog drie maal per week intensief. Toch heb ik altijd het gevoel dat ik meer moet bewegen om gezond te blijven, maar kan dit naast een fulltime baan fysiek en qua tijd niet opbrengen. Dit geeft me regelmatig het gevoel dat ik onvoldoende doe om mijn diabetes in de hand te houden, aangezien mijn diabetes in de loop der jaren is verergerd in plaats van verbeterd. De boodschap dat door bewegen bloedglucosewaarden verbeteren, wordt vaak als een absolute waarheid gebracht. Nu dit bij mij niet het geval is, geeft het mij het gevoel te falen.” (vrouw, 33 jaar, diabetes type 2 sinds 2006)

Vijftien procent van de respondenten uit het vragenlijstonderzoek geeft aan zich wel eens schuldig te voelen omdat hij of zij niet zo sportief is.

Tot slot zijn er elementen van verlies; verlies van sportactiviteiten die voorheen normaal waren, maar nu niet meer kunnen:

“Ik heb nog heel lang d’r tegenaan gehikt dat ik zoiets had van echt het laatste jaar, op wilskracht doe ik het [paardrijden] nog en voor het leuke, maar ja, op een gegeven moment is het gewoon niet leuk meer, dan heb je echt zoiets van ‘joh, ik moet dit niet meer doen. (...) Je moet er echt mee gaan stoppen, je moet je daarop gaan voorbereiden’. Dat heb ik ook echt gedaan: ik heb er echt heel veel om gehuild, nog, ik vind het echt heel erg, maar ja, ‘t is niet anders. (...) Dat is eigenlijk wat het meest zeer doet (...) dat plezier heb je niet meer, maar nu moet ik ook moeite gaan doen om dat stukje van m’n lichaam goed te maken, weet je. En dat gaat nooit meer zo leuk zijn. Dat is de pijn, dat is ook echt pijn. ... Maar goed, het was uithuilen en opnieuw beginnen. Ik huil nog uit, dat kost tijd, maar ik ben al wel opnieuw begonnen: ik ben yoga gaan doen.” (Uit het verhaal van [mw. Hippolyte](#), 54 jaar, 12 jaar diabetes)

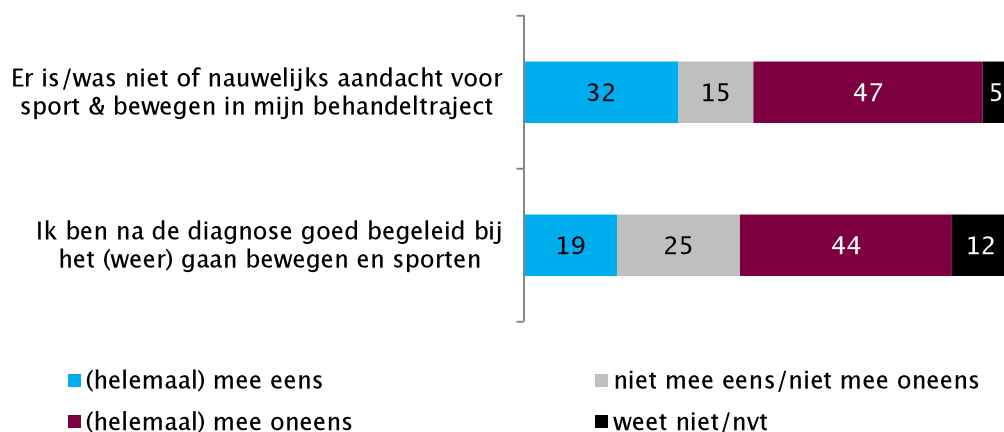
Verliesaspecten kunnen onderdeel uitmaken van een zoektochtverhaal, waarin iemand een proces van acceptatie of berusting doormaakt.

BEGELEIDING BIJ HET (WEER) OPPAKKEN VAN BEWEGEN EN SPORT

Na stoppen met roken is ‘voldoende bewegen’ het eerstgenoemde aandachtspunt in de huisartsenrichtlijn over de behandeling bij diabetes type 2.³ Ook in de Zorgstandaard Diabetes is adviseren over bewegen een onderwerp.⁴ Niettemin geeft een derde van de respondenten aan dat in het behandeltraject niet of nauwelijks aandacht voor het onderwerp was en vindt slechts een op de vijf dat hij of zij bij het (weer) oppakken van bewegen en sport na de diagnose goed is begeleid (figuur 3). Deze bevindingen hangen niet samen met het jaar van diagnose: ondanks een toegenomen aandacht voor het belang van sport en bewegen in de behandeling bij diabetes, oordelen mensen die meer recent de diagnose hebben gekregen niet positiever over de zorgverlening op dit gebied.

6

Fig. 3 Ervaringen met bewegen/sport in zorgverlening (%)



Meerdere mensen die voor de diagnose al aan sport deden, vertellen dat ze in de zorg weinig aandacht en/of goede begeleiding hebben ervaren. Meneer Visser (54 jaar, 9 jaar diabetes type 2) verwoordt het als volgt: “Er is genoeg gehamerd op het bewegen en tot het tegenstrijdige aan toe

[over hoe intensief ik mag sporten]. Uiteindelijk weet niemand het.” Ook [mevrouw Borst](#), die uitkwam op een programma met krachttraining, vertelt dat haar huisarts en praktijkondersteuner vooral ‘een scenario schetsten van alleen maar meer medicatie en uiteindelijk insuline’. Omdat dat niet haar scenario was, is ze buiten de zorgverlening op zoek gegaan en kwam ze ‘toevallig’ iemand in de sportschool tegen die een oplossing voor haar had. Ze geeft aan erg teleurgesteld te zijn in de ‘officiële zorgverlening’ op dit gebied. Mevrouw Gerritsen heeft in de gesprekken met haar huisarts en diabetesverpleegkundige ook geen aandacht voor sport en bewegen ervaren. En ook in de sportschool waar ze toen trainde, konden ze haar niet begeleiden:

“Ik heb eigenlijk in m’n hele leven altijd gesport, totdat ik diabetes kreeg, want toen kon ik het niet meer. Dat ging echt, dat ging gewoon helemaal niet. En toen ik dan alles weer een beetje op orde had, dus goede medicijnen en m’n bloedsuikers weer onder controle had, toen ben ik weer teruggedaan naar de sportschool waar ik toen trainde, hier in de buurt. Toen heb ik gevraagd of ik wat extra attentie kon krijgen, omdat ik in het begin niet zo goed wist wat ik wel kon, wat ik niet kon en ik wilde gewoon een beetje opnieuw aandacht. Nou, dat hebben ze dus nooit gegeven daar in die sportschool, want ze wisten niet wat ze d’r mee moesten.” (Uit het verhaal van mw. Gerritsen, 65 jaar, 14 jaar diabetes type 2)

Uiteindelijk is ze bij een andere sportschool terechtgekomen waar ze wel de voor haar benodigde aandacht kreeg. Dit zijn ervaringen van mensen met een sportgeschiedenis die binnen de zorgverlening geen gepaste hulp hebben ervaren om hun sport na de diagnose weer op te pakken.

Meneer Zoeteman, geen sporter voor de diagnose, schetst in zijn verhaal een wereld van gezond leven die vanzelfsprekend is voor zorgverleners, maar niet voor hem:

7

“Ik ben dik. Ik eet. Eten is mijn leven. (...) Voor die mensen die in het ziekenhuis werken, die verantwoordelijk [zijn] voor de suiker, is het allemaal vanzelfsprekend, omdat ze het al zo lang doen. En dan komt er nóg iemand bij. [Ze] zeggen van ‘ja, je moet afvallen en je moet meer sporten’, maar dan krijg ik niet the message over van hoe belangrijk het is. (...) En dan gaan ze dus naar de gegevens kijken en een vragenlijst invoeren en dat was het. En dan de volgende drie maanden: ‘Ja, het is niet zo best, hè? Nou, doe je best!’ That’s it. Totdat, op een gegeven moment, kunnen zij niks meer voor mij doen, want de suiker blijft hoog, meer pilletjes en meer pilletjes, het helpt niet. Het hielp niet.” (Uit het verhaal van dhr. Zoeteman, 46 jaar, 1,5 jaar diabetes type 2)

Ook na de diagnose speelt sport of bewegen in zijn verhaal geen rol van betekenis, voor hem lag de oplossing uiteindelijk in het aanpassen van zijn voeding. Het proces van die aanpassing is iets dat hij vooral alleen heeft doorlopen.

Een algemeen knelpunt dat uit de verhalen naar voren komt, lijkt de hoeveelheid tijd in de zorgverlening te zijn:

“De internist checkt alles en binnen tien minuten of een kwartier sta je weer buiten. Dat is op zich niet zo erg als alles goed gaat, maar bij mij gaat het niet altijd goed. (...) Ik vind het wel kort, tien minuten, een kwartier. Je bespreekt de bloedwaarden, gaat op de weegschaal, ze maakt even een kort praatje, maar that’s it. Dan zegt ze van: ‘Nou, je suiker is wel hoog, ik zou toch maar een extra pilletje nemen.’” (Uit het verhaal van mw. Hoekstra, 47 jaar, 10 jaar diabetes type 2)

Vooraf een vertaalslag van de gemeten waarden die tijdens een consult worden besproken naar de implicaties hiervan voor het leven met diabetes, met onder andere een mogelijke rol voor sport of bewegen, komt in die contacten met zorgverleners maar beperkt aan bod:

“Ik ga d'r altijd weg van: oké, wat ben ik hiermee opgeschoten, wat weet ik nu eigenlijk? Ja, ik weet wat m'n getalletje is, maar dat had ie ook op de mail kunnen gooien. Ik weet nooit wat eigenlijk.” (Uit het verhaal van mw. Mulder, 46 jaar, 18 jaar diabetes type 2)

Juist voor een onderwerp als het (opnieuw) inpassen van bewegen en sport in een leven met diabetes, is een dergelijke vertaalslag cruciaal, zowel voor mensen met als zonder sporthistorie.

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Aandacht en erkenning voor verschillende ziekteverhalen over leven met diabetes is belangrijk, zowel in de zorgverlening als daarbuiten. Erkenning betekent ook dat verschillende verhalen er mogen zijn; dat er ruimte is voor het vertellen van chaosverhalen, ‘leven als voorheen’-verhalen en de minder positieve kanten uit zoektochtverhalen – zoals verlieservaringen – zonder dat een verteller meteen richting een ‘terugkeerverhaal’ wordt gestuurd.

Daarbij gaat het niet alleen om luisteren naar een verhaal, maar ook om een verteller te laten zien dat hij of zij wordt gehoord. Dat kan bijvoorbeeld door een reflectie op het verhaal terug te geven en door samen te kijken waar de verteller op een bepaald moment behoefte aan heeft. Sport of bewegen kan daarin een rol hebben, maar dat hoeft niet. De gepresenteerde typologie is bedoeld als hulpmiddel om naar een verhaal te luisteren, doordat daarmee onderliggende verhaallijnen, patronen of waarden naar boven kunnen komen. Maar verhalen passen nooit precies in één hokje en zijn altijd veranderlijk.

8

Net zoals voor het vertellen van een verhaal tijd en aandacht voor de verteller nodig is, is dat voor het begeleiden naar sport en bewegen ook noodzakelijk. Alleen het geven van een beweegadvies is meestal niet voldoende, uit de gepresenteerde verhalen van mensen met type 2 diabetes komt naar voren dat zij over het algemeen weinig mogelijkheden ervaren om meer te vragen als het niet goed gaat.

Daarnaast is het belangrijk om bewegen/sport binnen een breder kader van kwaliteit van leven te bezien. Vanuit een medisch perspectief is bewegen/sport vooral iets functioneels; het kan een positief effect op diabetes hebben. Maar vanuit het perspectief van het leven is of betekent bewegen/sport veel meer dan dat. Daarin is het bijvoorbeeld iets dat iemand altijd al heeft gedaan, maar nu niet meer (op dezelfde manier) kan voortzetten. Of iets dat voor iemand vooral vanwege sociale contacten belangrijk is. Of iets dat iemand verschrikkelijk vindt of heel ver van hem of haar af staat, maar volgens anderen toch zou moeten doen. Of nog iets heel anders. Een vertaalslag van ‘*knowing what*’ – weten dat bewegen bij diabetes goed is of kan zijn – naar ‘*knowing how*’ – weten hoe je dat in de praktijk van het dagelijks leven structureel kunt inbedden, is idealiter onderdeel van een gezamenlijk proces.

Een narratieve benadering, dat wil zeggen: aansluiten op de betekenissen van diabetes, sport, bewegen en andere elementen in iemands verhaal en vervolgens samen zoeken naar wat bij iemand op een bepaald moment in het leven past, is daarom essentieel. Of, bij gebrek aan tijd hiervoor of kennis hierover, doorverwijzen naar iemand die wel kan helpen. Want er is geen standaardmethode om begeleiding naar (ander) sport- en beweegaanbod goed aan te laten sluiten op een individueel verhaal; dit vraagt om maatwerk, waarbij moet worden gekeken naar welke vorm van begeleiding op een specifiek moment bij een individu past.

LITERATUUR

¹ Frank, Arthur (1995, 2013). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

² NDF (2000). *Sport en bewegen bij diabetes mellitus*. Leusden: Nederlandse Diabetes Federatie;

Thomas, D., Elliott, E.J., Naughton, G.A. (2006) Exercise for type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art.no.:CD002968. doi:10.1002/14651858.CD002968.pub2

³ Rutten, G.E.H.M., et al. (2013). 'NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (derde herziening)'. *Huisarts en Wetenschappen*, 56 (10): 512-525.

⁴ www.zorgstandaarddiabetes.nl, bezocht op 14 november 2016.