

# Begeleiding van mensen met een chronische ziekte bij sport/bewegen: ga in gesprek over betekenissen

**Door: Mirjam Stuij (Mulier Instituut), juni 2016**

**Linda, 46 jaar, is een sportieve vrouw:** ze loopt drie keer per week hard, gaat twee keer spinnen en doet nog één of twee keer aan yoga. Als haar conditie ineens snel achteruit gaat en ze minder aan kan, gaat ze naar de huisarts. Diabetes type 2 luidt zijn diagnose. Aanvankelijk is Linda teleurgesteld: ze sportte toch voldoende? Maar met diabetes in haar familie kwam het niet helemaal onverwacht. Na haar diagnose gaat ze op zoek naar een oplossing. Die vindt ze niet met haar zorgverleners, want die geven alleen medicatie als oplossing. Samen met haar sportschoolmanager komt ze uit bij een specifiek programma met krachttraining. Dat blijkt te werken: door drie keer in de week een uur een intensieve training te doen, heeft ze haar diabetes – zonder medicijnen – weer onder controle.

**Dit is natuurlijk een mooi verhaal.** Het lukt Linda om een specifieke vorm van sport in te passen in haar dagelijks leven en zo haar ziekte onder controle te krijgen. Sport speelt in dit verhaal een belangrijke, positieve rol. Het is een middel om weer een (min of meer) normaal leven te kunnen leiden.

**Maar ja, zo gaat het niet altijd. En ik wil nu vooral wat andere verhalen vertellen.** Deze komen uit het onderzoek Sport in Tijden van Ziekte, een project van de afdeling Metamedica (VUmc) en Mulier Instituut, onderdeel van het onderzoeksprogramma Sport van NWO ([www.stzverhalen.nl](http://www.stzverhalen.nl)). Aanleiding voor dit onderzoek is de nadruk die er ligt op sport/bewegen in behandeltrajecten voor mensen met een chronische ziekte, of volgens epidemiologische studies en medische richtlijnen in ieder geval zou moeten liggen. Maar wat vinden patiënten daar eigenlijk van? En welke betekenissen geven zij aan sport en/of bewegen? [1]

**Daarvoor tekenen we verhalen op van mensen met borstkanker, diabetes, depressie of hiv.** We gebruiken hiervoor een heel open format: zo min mogelijk vragen en zo veel mogelijk ruimte voor ervaringen van de verteller. De algemene onderwerpen zijn leven met ziekte, de rol van sport/bewegen voor en na de diagnose en ervaringen met de zorgverlening. Dat levert omvangrijke en heel gevarieerde verhalen op. Inmiddels hebben we er zestig verzameld. Daarnaast hebben we diepte-interviews gehouden met in totaal 65 zorgverleners over hun ervaringen met zorgverlening op het gebied van bewegen/sport. Het laatste verhaal is twee weken geleden verteld. Bijna alle verhalen zijn inmiddels wel op individueel niveau geanalyseerd, maar de overkoepelende analyse – in eerste instantie per patiëntengroep – volgt de komende tijd.

**We kijken in de analyse bijvoorbeeld naar plotlijnen in een verhaal,** dat wil zeggen naar de onderliggende samenhang tussen verschillende gebeurtenissen of elementen. Ofwel: wat voor ‘type’ samenhang een verteller in het verhaal aanbrengt. Een belangrijk theoretisch kader daarvoor komt van Arthur Frank [2]. Hij onderscheidt drie manieren waarop mensen over hun ziekte vertellen. Het eerste is het restitutieverhaal, het verhaal waarin mensen streven naar het weer leiden van een normaal leven. Zoals Linda vertelt. Het tweede verhaal is het chaosverhaal. Dat is het tegenovergestelde van het restitutieverhaal en heeft als kern dat het leven niet beter wordt. Ook heeft een verteller moeite om te reflecteren op wat er gebeurt en om gebeurtenissen op een logische manier aan elkaar te verbinden. Dit type verhaal wordt vaak verteld rondom een diagnose, maar is daar niet per se aan gebonden. Het derde verhaal is het zoektochtverhaal. Hierin staat een (spirituele) ontwikkeling centraal: iemand heeft door een ziekte iets in moeten leveren, maar het heeft hem of haar ook wat opgeleverd [3]. Een verhaal kan meerdere verhaallijnen bevatten; iemand kan bijvoorbeeld nu vertellen over een periode van chaos in het verleden, gevolgd door een zoektochtverhaal. Een verhaal is dus ook een momentopname: een jaar later kan het er heel anders voor staan.

**In de opgetekende verhalen kijken we wat de rol van sport is of kan zijn in de plotlijn.** In de verhalen van Linda was dat vooral een instrumentele rol: gericht op herstel. Haar ‘sportziekteverhaal’ past bij haar ‘ziekteverhaal’. In het verhaal van Alma ligt dat anders.

**Alma, 44 jaar, was docent lichamelijke opvoeding en ook privé altijd zeer sportief.** In 2010 ontdekt ze een knobbeltje in haar borst en dat blijkt een zeer kwaadaardige vorm van kanker te zijn. Als ze na een zwaar behandeltraject het bericht krijgt dat ze schoon is, valt er een last van haar schouders: “Daarna ben ik weer heel hard het leven ingegaan. Mijn chirurg, hij was mijn *hero*, zei dat ik vooral moest blijven sporten. Zo gezegd, zo gedaan. Ik deed mijn eigen revalidatie en na drie maanden stond ik weer op het hockeyveld. Daar ging ik echter letterlijk door mijn hoeven, mijn lichaam deed gewoon niet meer mee. Ik beseftte langzamerhand dat sport niet de juiste weg voor mij is. Mijn doel het (sport)leven weer op te pakken zoals voor mijn diagnose, moest ik steeds meer loslaten. Telkens wanneer ik sportte, kreeg ik ’s nachts hardkloppingen en kon ik niet slapen. Verschillende beweegexperts konden me hier niet bij helpen. Mijn zus stimuleerde mij op zoek te gaan naar mijn zachte kant. Langzaamaan leerde ik zacht te zijn voor mezelf en te accepteren dat ‘zacht bewegen’, zoals wandelen, iets dat vroeger mijn eer te na was, heel helend kan zijn. Ik heb geaccepteerd dat het prestatieve in de sport (en in de rest van de maatschappij) niet goed is voor mij. Toch kan ik het soms niet laten een stukje te joggen. Gewoon even voelen waar ik nu ben in mijn herstel. Ik kan dat dus nog niet loslaten. Mijn doel is om het zachte leven te integreren in mijn sport- en beweegactiviteiten. Wandelen is hiervoor een goede activiteit, maar ook het zeilen, wat ik vanaf deze zomer weer hoop op te pakken, zal hier aan kunnen bijdragen.”

**Alma streeft net als Linda in eerste instantie restitutie, herstel, na.** Ook bij haar past dat bij hoe ze haar leven voor haar ziekte had ingericht: het past bij het behouden van oude waarden (een druk en vol leven, sportieve instelling) en bezigheden (competitiesport hockey). Haar zorgverleners – ik heb de details uit het verhaal gelaten, maar haar hele verhaal staat op onze website – zijn daar ook op gericht. Maar het gaat niet. Uiteindelijk komt ze, dankzij haar zus, uit bij een zoektochtverhaal, waarin ze de waarde van ‘zacht bewegen’ voor zichzelf ontdekt. Een verandering van betekenis aan sport/bewegen, doordat de oude betekenis (gericht op prestatie, competitie, uitdaging) niet binnen het ‘nieuwe’ ziekteverhaal past.

**Het kan natuurlijk ook zijn dat sport/bewegen voor een diagnose geen rol van betekenis had.** Dat was het geval bij Sandra, 47 jaar, en sinds tien jaar diabetes type 2. Ze vertelt:

“Nee, ik heb eigenlijk nooit gesport. Ja, vroeger op school, twee uurtjes of zo, maar ik heb nooit echt een sport of iets dergelijks gedaan, want ik vond het niet leuk. (...) Ik probeer wel te bewegen en dat lukt me ook redelijk, naar omstandigheden, maar eigenlijk zou ik meer moeten gaan sporten. Dat heb ik gemerkt toen ik een intensief sportprogramma deed. [Dat] was zes maanden en dan ging je vet trainen in groepsverband. Vier keer in de week van alles: spinning tot zumba. Dat was best wel heftig, want ik werk ook, heb een dochter. (...) Ik vond het vreselijk. Ik sportte helemaal niet en dan ga je ineens vier keer in de week intensief trainen. Maar ik heb het wel volgehouden [en] het heeft behoorlijk zoden aan de dijk gezet: ik ben vet afgevallen, de helft van mijn medicatie mocht eraf.

Maar op een gegeven moment is dat programma afgelopen. Oké, je krijgt nog een paar maanden dat je gratis mag sporten, dat heb ik ook wel gedaan, maar je gaat niet vier keer in de week. [Ik ben wel twee keer in de week gegaan], maar dan komen er weer een hoop stressdingen bij, gaat je suiker toch weer omhoog, kom je toch weer aan, gaan dingen toch niet goed. Dan moet je dat eigenlijk standaard doen, sporten, maar ja: een keer kan je niet, want dan zit je met je werk, of er is weer een keer dit, of je doet het wat minder intensief.

Inmiddels ben ik van die elf kilo weer zes kilo aangekomen. Dat is natuurlijk niet goed en mijn suiker is veel te hoog. Toen ik klaar was met dat sportprogramma en dat abonnement was afgelopen, dacht ik: “Oké, het is heel goed, maar ik red het niet.” Nou doe ik dus twee keer in de week zumba, *low level* in het buurthuis. Dat is nog net te doen, maar desondanks moet ik eigenlijk meer doen. Maar ja, dat is het probleem. Wat ik toen gedaan heb was gekkenwerk. Ik heb het allemaal wel gehaald en het is hartstikke goed gelukt, maar zo kan je je leven niet inrichten. Dat is gewoon *too much*.”

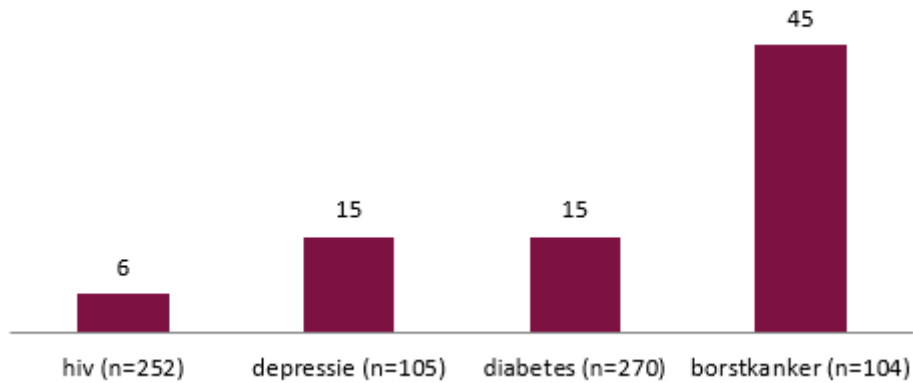
**Op het moment dat ik haar sprak had ze zich net weer aangemeld voor een soortgelijk programma.** Dat doet ze ook omdat haar internist zegt: ‘je bent weer aangekomen, straks moet je gaan spuiten’. En dat is iets wat ze echt niet wil, dus een extrinsieke motivatie om te sporten. Die internist ziet ze vier keer per jaar een kwartier. Net genoeg tijd voor het maken van een kort praatje, het bespreken van de bloedwaarden. En het geven van tips of waarschuwingen, zoals ‘oppassen, want anders moet je aan de insuline’, of: ‘je suiker is hoog, misschien moet je een extra pilletje nemen’. Maar Sandra ervaart geen aandacht voor andere dingen die invloed hebben op haar diabetes, zoals haar onregelmatige werk dat veel stress met zich meebrengt en andere gezondheidsklachten die ze heeft. De zorgpraktijk in de spreekkamer lijkt los te staan van de praktijk van het leven met diabetes. ‘Hoe te leven met diabetes’ en op welke manier sport in dat leven past komt eigenlijk niet aan de orde.

**Nog even terug naar de methode.** We hebben zoals gezegd een zeer open interviewformat gebruikt, waardoor de inhoud van het gesprek bij de verteller lag. Sommige mensen konden daar prima mee overweg, maar bij anderen gaf dat onzekerheid. Vertel ik je nu wat je wil weten? Dat heeft te maken met sociale formats: bij een interview worden vragen verwacht. Dat geldt ook voor een consult bij een zorgverlener of een afspraak met een sportprofessional: een patiënt heeft daar bepaalde verwachtingen bij, een gevoel voor wat passend is. Bijvoorbeeld: “De arts vraagt wel hoe het met me gaat, maar dat is uit beleefdheid. Hij heeft niet echt de tijd om daar naar te luisteren.” Of: “Er wordt van me verwacht dat ik flink ga sporten.” Dat vraagt dus van een professional die echt wil luisteren om daar doorheen te breken en om daar de tijd voor te nemen (en te creëren). Bouw een band met iemand op. Of, zoals een internist me vertelde: “Mijn eerste vraag aan mensen is altijd: hoe is het met u? Dan gaan ze dus suikers noemen. Dat vraag ik helemaal niet. Hoe *is* het met u? Nou, inmiddels zijn ze een beetje aan me gewend en krijg ik dus een antwoord van hoe het met ze is, want als ze de keer ervoor hebben verteld dat ze met het verbouwen van het huis zijn bezig geweest, dan moet mijn vraag natuurlijk niet zijn: hoe was je suiker? Maar: hoever ben je? En dan is de volgende vraag natuurlijk: ben je heel druk bezig geweest, heb je hypo’s gehad, wil je daar tips over hebben, hè, blablabla. Maar als ik begin van: hoe zijn de suikers? Terwijl tegelijkertijd het misschien zo is dat het kleinkind leukemie heeft ontwikkeld, ja, *forget it*.”

**Kortom: ga samen met een patiënt op zoek,** ga in gesprek over wat sport/bewegen vroeger betekende, wat iemand daar nu mee wil, wat er past in zijn of haar leven. Besteed aandacht aan het type ziekteverhaal dat iemand vertelt: waar wil iemand heen en hoe staat hij/zij tegenover ziekte en herstel? Help met het inpassen in het dagelijks leven. Focus niet alleen op een bepaalde mate van inspanning, maar kijk of dat op dit moment bij iemand past en zoek anders samen verder. Zoek naar een balans tussen wat in theorie het best voor iemand is en wat in zijn of haar praktijk haalbaar is.

Hopelijk kunnen we hier dan in de toekomst nog wat in verbeteren:

**"Ik ben na de diagnose goed begeleid bij het  
(weer) gaan bewegen en sporten" (% (helemaal  
mee eens) [4]**



Reageren? [m.stuij@mulierinstituut.nl](mailto:m.stuij@mulierinstituut.nl).

#### Noten

1. Ik gebruik beide termen een beetje door elkaar, we hebben daar geen scherpe definitie voor. Die laten we aan de verteller.
2. Arthur Frank, 1995, The Wounded Storyteller, Chicago, University Press.
3. Zie voor enkele voorbeelden: [eerste bijdrage Sportexpert](#)
4. Zie voor verantwoording van deze cijfers:

Elling, A., Stuij, M. & Abma, T. (2014a). [Sport-ziekte verhalen. Resultaten vragenlijst Hivnetpanel](#). Utrecht: Mulier Instituut.

Elling, A., Stuij, M. & Abma, T. (2014b). [Sport-ziekteverhalen. Resultaten vragenlijst leven met borstkanker](#). Utrecht: Mulier Instituut.

Elling, A., Stuij, M. & Abma, T. (2015). [Sport-ziekteverhalen. Resultaten vragenlijst leven met depressie](#). Utrecht: Mulier Instituut.

Stuij, M., Elling, A. & Abma, T. (2014). [Mensen met diabetes over sport, bewegen en ziekte. Resultaten kwantitatieve studie](#). Utrecht: Mulier Instituut.