

Veelzijdigheid in verhalen over sport, bewegen en ziekte

Door Mirjam Stuij, Mulier Instituut

Veel medische en epidemiologische studies wijzen op positieve relaties tussen verschillende vormen van sport en/of lichaamsbeweging en het herstellen van of kunnen omgaan met een (chronische) ziekte of aandoening. Deze bevindingen worden vertaald in adviezen om te gaan of blijven bewegen of sporten tijdens een ziekte, om weer gezond te worden of je gezond te voelen. Bewegen begint inmiddels de status van medicijn te krijgen, goed ter bestrijding van een veelheid van gezondheidsklachten. Bij die opvatting wordt echter vaak voorbijgegaan aan wat bewegen voor iemand betekent.

Daarom doe ik samen met collega's in het kader van het NWO-programma Sport Meedoen [onderzoek](#) naar betekenissen van sport en bewegen voor mensen met diabetes, depressie, borstkanker en hiv en de interactie tijdens de (sportieve) begeleiding door hun zorgverleners. We onderzoeken vooral hoe die betekenissen na een diagnose in de zorgcontext (al dan niet opnieuw) vorm krijgen. Dat doen we onder andere door het afnemen van vragenlijsten en het optekenen van levensverhalen van mensen met één van bovengenoemde aandoeningen. Daar komt tot nu toe – bijna halverwege het onderzoek – een heel veelzijdig beeld uit naar voren. Duidelijk wordt dat de toediening van bewegen als medicijn maatwerk vergt en lang niet bij iedereen aanslaat.

Het restitutie- of herstelverhaal

Wetenschapper Arthur Frank (1995) heeft drie typen ziekteverhalen beschreven. Het eerste verhaal is het restitutie- of herstelverhaal: dat gaat over het herstellen van of het de baas blijven over een ziekte. Hierin legt iemand vooral de nadruk op het willen leiden van een zo normaal mogelijk leven. Volgens Frank is dit het meest voorkomende type verhaal en ook het verhaal dat maatschappelijk het meest gewenst is. Sport en/of beweging kunnen een belangrijke rol in dit verhaal innemen, als middel om een ziekte onder controle te houden of om helemaal te herstellen. Dit type komen we veel tegen in ons onderzoek, in alle vier de groepen. Eigenlijk bevat vrijwel elk verhaal wel elementen van restitutie, maar lichaamsbeweging speelt daar niet per se een rol in. Pas nog vertelde een man me dat hij zijn diabetes type 2 onder controle had gekregen door praktisch geen suiker meer te eten en zelf zijn bloedsuiker te gaan meten, waardoor hij direct kon zien wat bepaalde voeding met zijn bloedsuiker deed. Zijn beweeggedrag had hij vrijwel niet veranderd, maar inmiddels is hij medicijnvrij. Aan de andere kant is er bijvoorbeeld het verhaal van een man met diabetes type 1 die merkte dat hij door te gaan hardlopen zijn bloedsuiker beter onder controle kon houden en minder insuline nodig had. Hij vond hardlopen in het begin niet eens leuk, maar is het vooral gaan doen om zijn diabetes onder controle te krijgen, als middel om een normaal leven te kunnen leiden.

Het queesteverhaal

Naast het herstelverhaal beschrijft Arthur Frank er nog twee: het queesteverhaal en het chaosverhaal. In het queesteverhaal staat de zoektocht die iemand doormaakt centraal. Het gaat vaak om een (spirituele) ontwikkeling, waarbij iemand aan de ene kant dingen kwijtraakt, maar de ziekte aan de andere kant dingen oplevert. Dit type verhaal, of elementen daarvan, komen we ook vaak tegen. In relatie tot sport was er bijvoorbeeld het verhaal van een vrouw die borstkanker heeft gehad en heel snel na haar behandeling weer op het hockeyveld stond en fanatiek ging hardlopen, vooral vanuit de gedachte dat sport goed is voor haar gezondheid. Te snel achteraf. Ze kwam keer op keer haar grenzen tegen en ontdekte uiteindelijk dat meer 'zachte' vormen van bewegen, zoals wandelen, beter bij haar passen. Deze vorm past niet in de dominante medische opvatting waarbij sport – bijvoorbeeld fitness – wordt ingezet als middel om fit te worden of blijven tijdens de behandeling of herstel. Voor deze vrouw werkte dat juist averechts, maar het duurde even voordat ze daar aan toe durfde te geven.

Het chaosverhaal

Het chaosverhaal kenmerkt zich vooral door verlies en uitzichtloosheid. Dit is het verhaal dat we het minst vaak tegenkomen in ons onderzoek, maar ook in de maatschappij. Het is een 'donker' of 'zwaar' verhaal dat we eigenlijk liever niet willen horen. Dit type komen we relatief vaak tegen bij mensen die een depressie hebben (doorgemaakt). Dat komt heel duidelijk naar voren in de resultaten van de vragenlijsten waarvan binnenkort de laatste rapportage verschijnt. Waar bij de respondenten met diabetes, hiv en borstkanker respectievelijk vier, negen en elf procent het chaosverhaal onderschrijft, is dat bij mensen met een depressie maar liefst een derde (Stuij et al, 2014; Elling et al, 2014a; Elling et al, 2014b; Elling et al, verschijnt binnenkort). Ook in de levensverhalen van mensen met een depressie komen elementen van chaos vaker voor, vooral als ze (proberen te) vertellen hoe ze hun ziekte ervaren. Een jonge vrouw vertelde bijvoorbeeld dat ze het gevoel had dat ze in een bel leefde en de buitenwereld niet meer kon bereiken. Sporten was bij haar het enige dat ze nog kon volhouden en dat haar wat ontspanning gaf. Maar anderen vertellen juist dat sport voor hen onbereikbaar is geworden, doordat ze het niet meer kunnen opbrengen of bijvoorbeeld niet merken dat het hen helpt.

Andere elementen

Tot slot vinden we andere elementen in de verhalen die we optekenen. Verlies is een belangrijke, zoals het niet meer kunnen beoefenen van een sport door fysieke beperkingen. Hoewel dit een ingrediënt van het chaosverhaal kan zijn, zijn er ook mensen die er in berusten of om rouwen. Mogelijk leiden deze nieuwe elementen tot andere typen verhalen over sport, bewegen en ziekte. Verhalen die belangrijk zijn om verteld te worden, om te laten zien dat er naast het dominante herstelverhaal nog veel andere mogelijkheden zijn die gehoord mogen en vooral ook moeten worden.

Literatuur

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. (verschijnt binnenkort). Sport-ziekteverhalen. Resultaten vragenlijst leven met depressie. Utrecht: Mulier Instituut.

Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

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

Mirjam Stuij is onderzoeker bij het Mulier Instituut en promovendus aan het VU medisch centrum. Ze is geïnteresseerd in betekenissen die mensen geven aan sport, gezondheid en hun lichaam en heeft zich onder andere beziggehouden met daaraan gerelateerde onderwerpen als overgewicht, zelfdiscipline en sportsocialisatie in verschillende sociale klassen. Momenteel doet ze onderzoek naar betekenissen van sport en bewegen voor mensen met een chronische aandoening en bestudeert ze hoe die betekenissen zich na de diagnose ontwikkelen, met een focus op de medische context.