

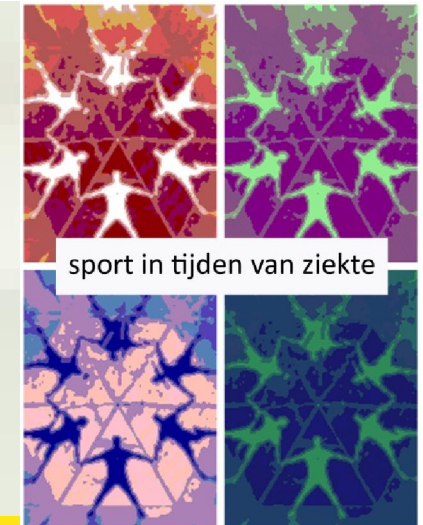


VU medisch centrum



Sport-ziekteverhalen

Resultaten vragenlijst Leven met borstkanker



Dr. Agnes Elling¹
Mirjam Stuij, MSc^{1,2}
Prof. Dr. Tineke Abma²

1) Mulier Instituut
2) VU medisch centrum,
afdeling Metamedica en
EMGO+ instituut

Inhoud

1. Introductie	1
1.1 Achtergrond	1
1.2 Methode	2
1.3 Respons	2
2. Resultaten	6
2.1 In tijden van ziekte en gezondheid	6
2.2 Sportgedrag en betekenis	12
3. Conclusies	22
Bijlagen	24

1. Introductie

1.1 Achtergrond

Een diagnose met een chronische aandoening als borstkanker kan grote impact hebben op iemands leven en zelfbeeld. Over het algemeen wordt aangenomen dat bewegen en sport goed zijn tijdens de behandeling van veel chronische aandoeningen en bestaan er ook aparte begeleidingstrajecten en -programma's. Voor mensen met (borst)kanker is dat onder meer het oncologische revalidatieprogramma Herstel & Balans en zijn er ook patiënteninitiatieven zoals B-actief.

In deze rapportage doen we verslag van een verkennende studie naar hoe mensen die borstkanker¹ hebben (gehad) in het leven staan, wat zij aan sport en/of bewegen doen, wat zij daarvan vinden en in hoeverre zij goede begeleiding (hebben) ervaren bij het (weer) oppakken van bewegen en/of sport na de diagnose.

'Sport in Tijden van Ziekte' is een onderzoek naar betekenissen van sport en bewegen voor mensen met een chronische aandoening en (interactieve) processen van betekenisgeving na de diagnose. Centraal staan de verhalen over sport, bewegen, ziekte en gezondheid van mensen met diabetes, depressie, borstkanker en hiv/aids en de (para)medische professionals die hen zorg verlenen. Het doel is een bijdrage te leveren aan (h)erkenning van verschillende typen sport-ziekteverhalen van mensen met een chronische aandoening en aan de verdere ontwikkeling/verfijning van sport- en beweeginterventies voor deze doelgroep.

Het onderzoek maakt deel uit van het NWO programma Sport-Meedoen en wordt uitgevoerd door de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum en het Mulier Instituut in samenwerking met diverse maatschappelijke partners, waaronder Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) en de vereniging verpleegkundig consulenten Mammacare (zie ook bijlage 1).

¹ Ongeveer een op de acht vrouwen krijgt borstkanker. In 2011 kregen 14.000 vrouwen en bijna 100 mannen de diagnose borstkanker. Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen en het aantal vrouwen dat de diagnose krijgt is sinds 1989 verdubbeld. Zestig procent van de vrouwen die borstkanker krijgt is tussen de 50 en 75 jaar; een kwart is jonger dan 50. De overlevingskans van borstkanker is de laatste jaren verbeterd. Van patiënten die tussen 2001 en 2005 de diagnose kregen was 85% na 5 jaar nog in leven. Deze cijfers zijn afkomstig van het Integraal Kankercentrum Nederland, zie: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/borstkanker/wat-is/1312-cijfers-over-borstkanker>

1.2 Methode

Met medewerking van onder meer BVN, A Sister's Hope, verpleegkundig consulenten en medewerkers van Herstel & Balans programma's is in het najaar van 2013 een online vragenlijst uitgezet voor mensen die borstkanker hebben (gehad). Vanwege deze wijze van dataverzameling

De inhoud van de vragenlijst is van te voren voorgelegd aan BVN. Naast vragen over sociaaldemografische gegevens en persoonlijke achtergronden (o.a. leeftijd, opleiding, arbeidsstatus, seksuele voorkeur, lichaamskenmerken) werden tevens enkele vragen gesteld over ziekteachtergronden, zoals jaar van diagnose en het hebben van andere chronische ziekten. Over de beleving en betekenis van het krijgen/hebben van borstkanker werden diverse stellingen en korte verhalen opgenomen. Respondenten kregen verder vragen voorgelegd over hun huidige sport- en beweggedrag en over de betekenis van sport en bewegen in hun leven, zowel voor de diagnose borstkanker als daarna en over eventuele begeleiding daarbij. Ook deze betekenisvragen werden in stellingen en korte verhaaltjes voorgelegd. Er was in de vragenlijst tevens veel ruimte voor eigen opmerkingen en korte verhalen over de betekenis van leven met borstkanker in het algemeen en over de relatie met sport en bewegen.

1.3 Respons

In totaal vulden 104 personen die borstkanker hebben (gehad) de vragenlijst in. De responsgroep bestaat geheel uit vrouwen.

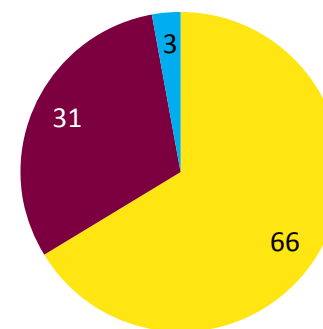
Diagnosejaar

Twee derde van de respondenten kreeg de diagnose dat ze borstkanker hadden vrij recent, tussen 2010 en 2013.

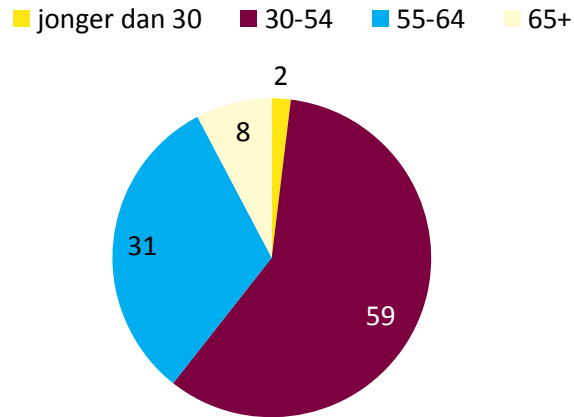
Voor een op de drie vrouwen was dat tussen 2000 en 2009 en voor drie procent vóór 2000.

1.1 Diagnosejaar (%)

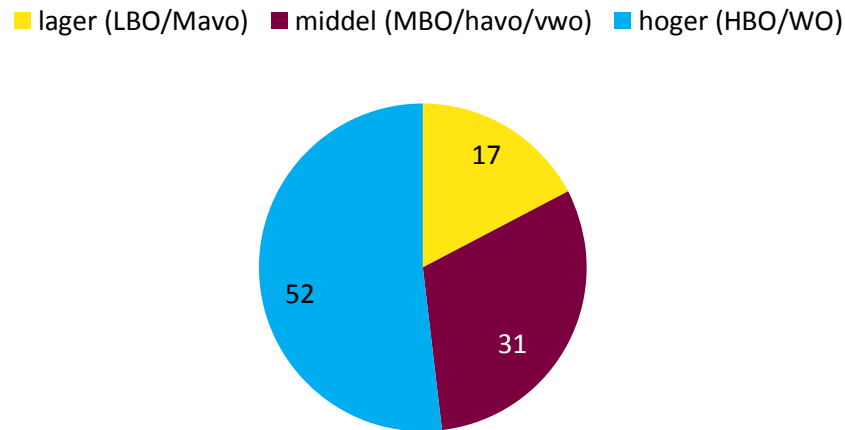
■ 2010-2013 ■ 2000-2009 ■ 1990-1999



1.2 Leeftijd (%)



1.3 Onderwijsniveau (%)



Leeftijd en opleiding

De helft van de vrouwen is hoger opgeleid (HBO/WO). Zeventien procent heeft een laag opleidingsniveau (maximaal lager beroepsonderwijs).

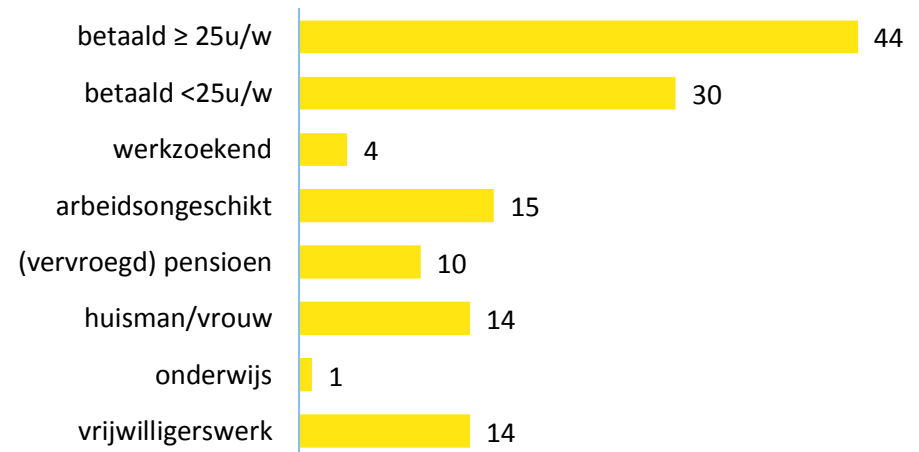
Arbeidssituatie

Driekwart van de vrouwen verricht betaald werk, veelal parttime. 15 procent is arbeidsongeschikt en een even grote groep is huisvrouw.

Etnische achtergrond en seksuele voorkeur

Bijna alle vrouwen hebben een Nederlandse of een andere westerse achtergrond en zijn heteroseksueel. Een procent is van niet-westerse etnische afkomst en drie procent weet het niet of wilde daarover niets zeggen. Twee procent is biseksueel en zes procent geeft aan haar seksueel voorkeur niet te weten of daarover niets te willen zeggen.

1.4 Arbeidssituatie (meer opties mogelijk, in %)



Woonsituatie, kinderen en financieel

Driekwart van de respondenten woont samen met een partner (en kinderen), dertien procent woont alleen. Twee derde heeft kinderen. Bijna een kwart van de vrouwen (22%) heeft thuiswonende kinderen jonger dan 18 jaar; twee vrouwen wonen alleen met minderjarige kinderen.

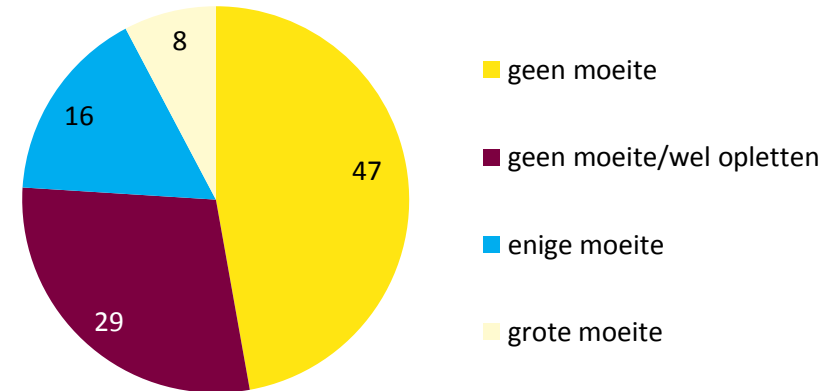
Driekwart ervaart geen of nauwelijks moeite om financieel rond te komen. Bijna een op de tien heeft grote moeite om financieel rond te komen.

Lichaamsbouw

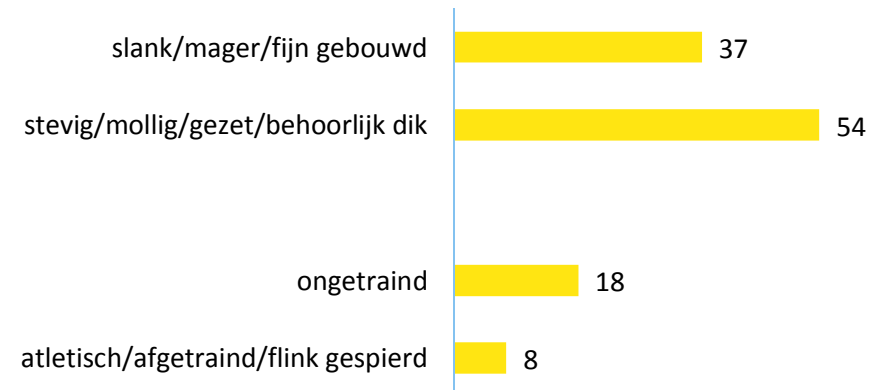
Respondenten werden ook gevraagd hun lichaamsbouw te beschrijven, door middel van het al dan niet aanvinken van verschillende concepten. Meer dan de helft ziet zichzelf als stevig of mollig (en een enkeling als behoorlijk dik), terwijl bijna vier op de tien zichzelf eerder als slank of mager benoemen. Deze verdeling geldt zowel voor 50-plussers als voor vrouwen jonger dan 50 jaar.

In relatie tot mate van getraindheid vindt bijna een op de tien zichzelf atletisch en/of flink gespierd en bijna twee op de tien vrouwen zien zichzelf als ongetraind.

1.5 Financiële positie; moeite om rond te komen? (%)



1.6 Zelfdefinitie lichaamsbouw (%)

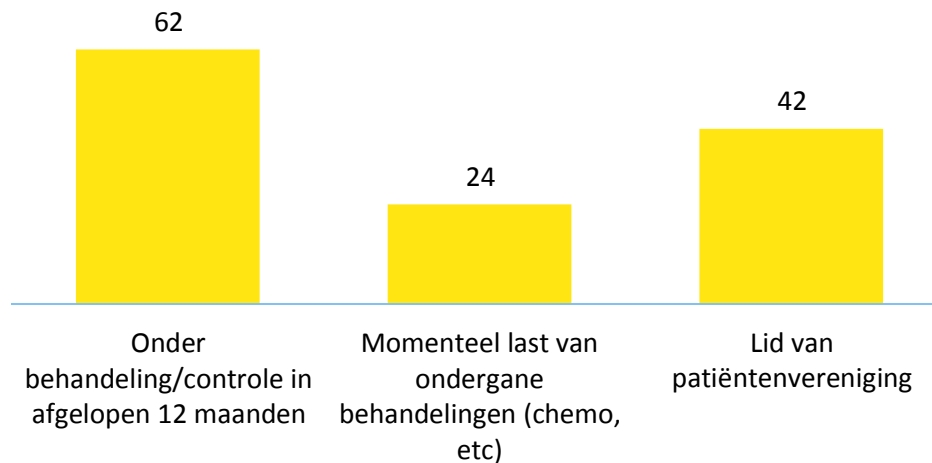


Behandeling en overige chronische aandoeningen

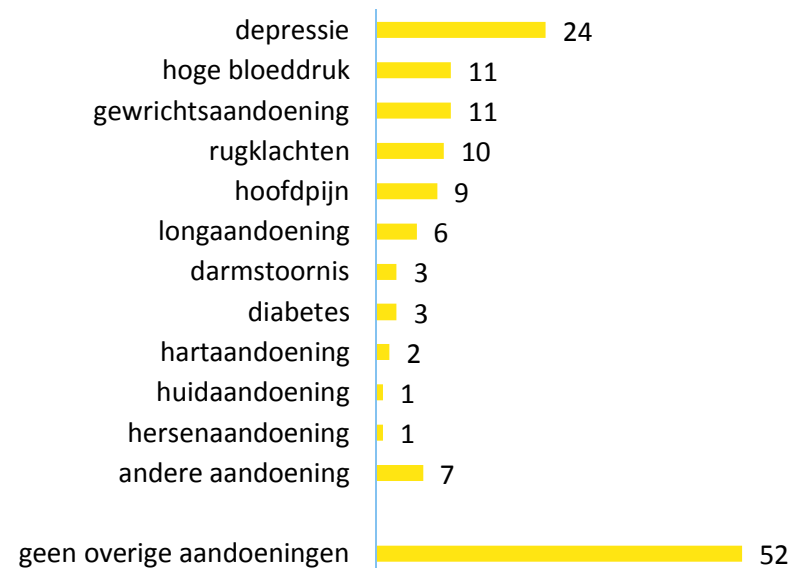
Zes van de tien vrouwen was de afgelopen 12 maanden in behandeling voor borstkanker. Een kwart had op het moment van onderzoek last van ondergane behandelingen. Er was geen vraag opgenomen of de behandeling curatief (gericht op genezen) dan wel palliatief (gericht op remmen van ziekte en voorkomen/verminderen klachten). Vier van de tien respondenten is lid van een patiëntenvereniging, waarschijnlijk BVN.

De helft heeft geen andere aandoeningen. Een kwart heeft een andere aandoening en een op de tien heeft drie of meer overige aandoeningen. De meeste genoemde aandoening is depressie, een kwart van de respondenten heeft een of meerdere depressies gehad, voor een deel (volgens een kwart van deze groep) ook gerelateerd aan het hebben van borstkanker. Diverse andere regelmatig genoemde chronische ziekten zijn hoge bloeddruk, gewrichtsaandoening en hoofdpijn. 50-plussers en mensen die zichzelf stevig tot behoorlijk dik vinden hebben vaker meerdere aandoeningen dan jongere vrouwen en degenen die zichzelf als slank benoemen

1.7 Patiëntkenmerken (%)



1.8 Overige aandoeningen (%)



Representativiteit responsgroep

Zoals reeds aangegeven is de groep ondervraagde vrouwen die borstkanker heeft (gehad) niet representatief voor alle vrouwen met (ooit) borstkanker. Recent gediagnosticeerden, vrouwen jonger dan 50 jaar, hoger opgeleiden en leden van BVN lijken onder meer oververtegenwoordigd. 70-plussers en niet-westerse migranten zijn duidelijk ondervertegenwoordigd.

2. Resultaten

2.1 In tijden van ziekte en gezondheid

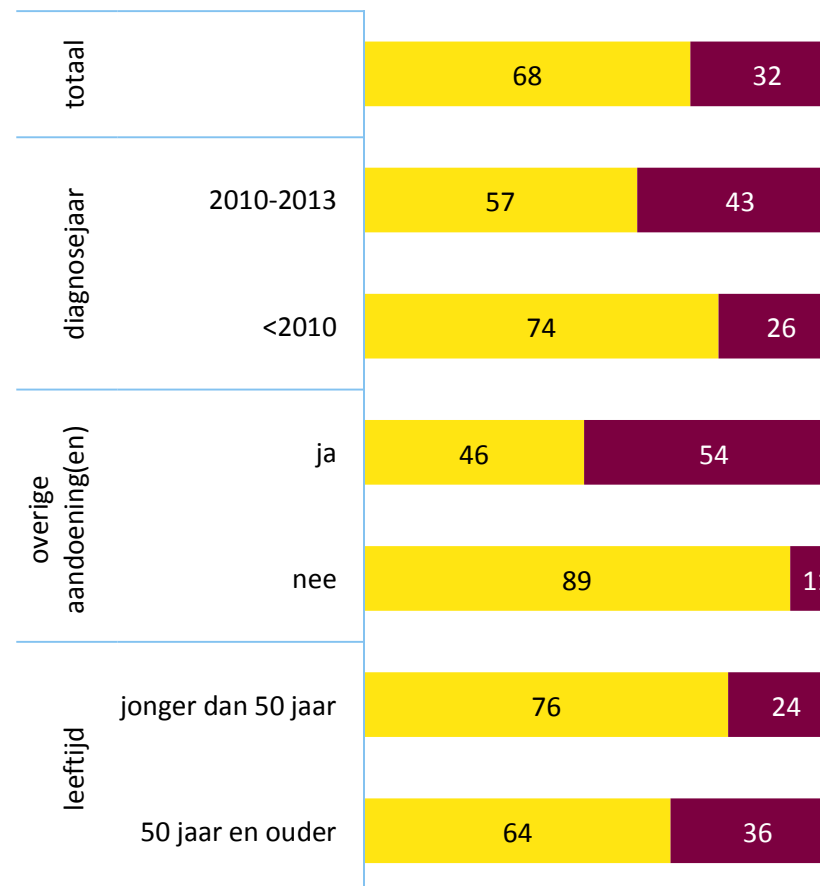
Ervaren gezondheid

Twee derde van de respondenten ervaart haar eigen gezondheid als goed (60%) tot zeer goed (9%). Voor dertig procent is het meer een kwestie van 'gaat wel' en twee procent benoemt hun gezondheid als slecht of zeer slecht.

De ervaren gezondheid is niet significant gerelateerd aan leeftijd of diagnosejaar, wel bestaat een duidelijke samenhang met co-morbiditeit. Negen van de tien vrouwen zonder overige aandoeningen voelt zich (zeer) goed, tegenover minder dan de helft van de vrouwen die, naast borstkanker, ook een of meer overige aandoeningen heeft.

2.1 Ervaren gezondheid, naar leeftijd, diagnosejaar en overige aandoening(en) (%)

■ (zeer) goed ■ gaat wel / (zeer) slecht



Ziekteverhalen

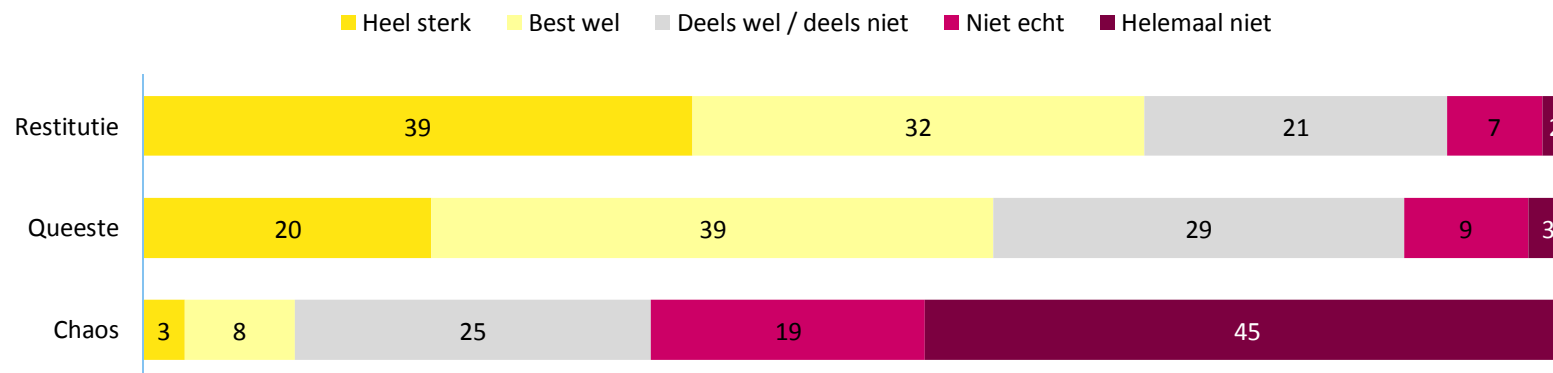
De wetenschapper Frank (1995)² heeft op basis van uitgebreid etnografisch onderzoek en interviews drie typen ziekteverhalen geconstrueerd. Zie bijlage 2 voor de drie typen ziekteverhalen zoals deze aan de respondenten in de vragenlijst zijn voorgelegd.

Het meest dominante verhaal (narratief) is het restitutie- of herstelverhaal, waarbij mensen proberen hun ziekte de baas te blijven cq te overwinnen en zo'n normaal mogelijk leven te leiden. Zeven op de tien respondenten herkent zich best wel of heel sterk in dit restitutieverhaal. Een op de tien herkent zichzelf (helemaal) niet in dit dominante ziekteverhaal.

In het tweede type verhaal – dat vaak deels samengaat met het restitutieverhaal – staat de (spirituele) ontwikkeling die mensen doormaken als invloed van het krijgen van een ernstige ziekte, centraal. Dit type verhaal heet het queestenarratief. De helft van de respondenten herkent zich hier (sterk) in en een derde voor een deel.

Het derde type verhaal - het chaosnarratief - kenmerkt zich door verlies en uitzichtloosheid. Het is het minst voorkomend en ook het verhaal dat andere mensen het minst graag willen horen, omdat het zo 'donker' is. Toch herkent een op de tien respondenten met borstkanker zich in het chaosverhaal en een kwart voor een deel.

2.2 Herkenning ziekteverhalen (%)



²Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago: the University of Chicago Press.

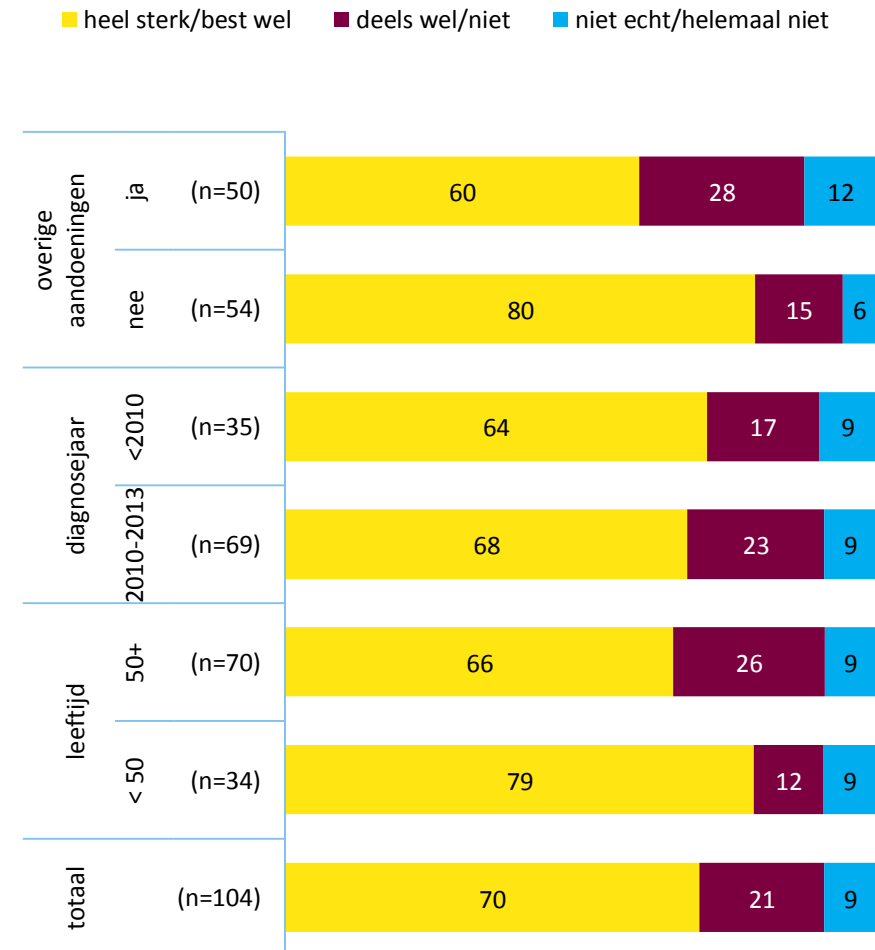
Gezondheid en diagnosejaar van invloed op ziekteverhalen

De mate waarin de respondenten zich herkennen in de drie typen ziekteverhalen, hangt onder meer samen met diagnosejaar, leeftijd en de ervaren gezondheid (die sterk beïnvloed wordt door het al dan niet hebben van overige aandoeningen). Het restitutieverhaal is minder dominant onder vrouwen met borstkanker die ook overige aandoeningen hebben en onder 50plussers. Onder de groep vrouwen jonger dan 50 jaar met een goede gezondheid (n=26) onderschrijven negen op de tien vrouwen het restitutieverhaal.

De groep (vaak met meerdere aandoeningen) die hun eigen gezondheid karakteriseert met 'gaat wel' of '(zeer) slecht' herkent zichzelf daarentegen sterker in het chaosverhaal (niet in figuur). Onder 50+ respondenten met een minder goede gezondheid is dat twee derde, tegenover een op de tien jongere vrouwen met een goede gezondheid. Volgens verwachting herkennen ook vrouwen die relatief recent (2010-2013) geconfronteerd werden met de diagnose borstkanker zich (momenteel) wat vaker in het chaosnarratief, vergeleken met de groep die deze diagnose langer geleden kreeg. Bovendien is het waarschijnlijk dat ook respondenten die ongeneeslijk ziek zijn, zich vaker herkennen in het chaosverhaal.

Wat betreft het queestenarratief zijn er slechts geringe verschillen tussen de groepen.

2.3 Herkenning restitutenarratief (%)

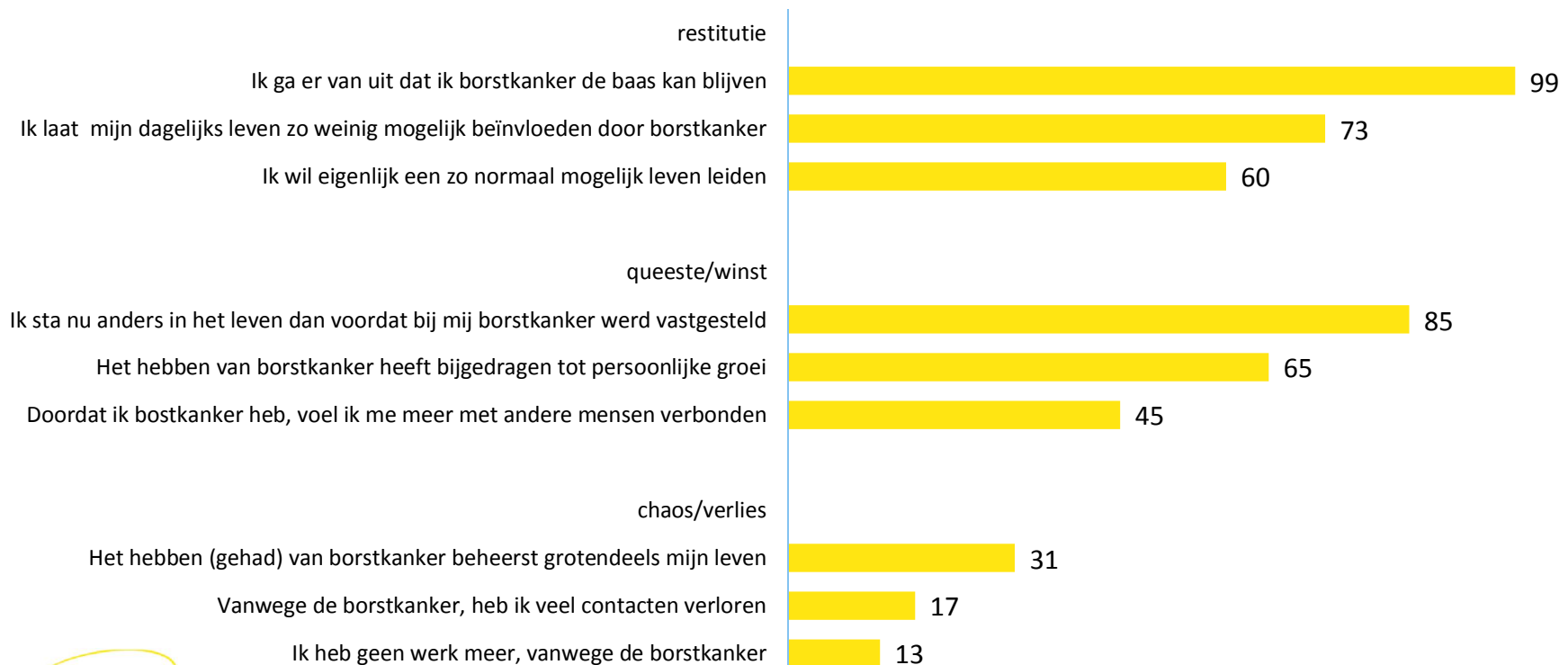


'Normaal' leven, 'winst' en 'verlies'

Respondenten werden tevens gevraagd te reageren op diverse stellingen over de invloed van borstkanker op hun leven. In overeenstemming met het hiervoor beschreven restitutieverhaal geven vrijwel alle respondenten aan ze ervan uitgaan dat ze borstkanker de baas kunnen blijven. De meesten (85%) zeggen nu wel anders in het leven te staan dan voordat ze borstkanker hadden, terwijl ook een meerderheid aangeeft dat ze hun leven zo weinig mogelijk laten beïnvloeden door borstkanker (73%) en een zo'n normaal mogelijk leven willen leiden (60%).

Twee van de drie respondenten onderschrijft dat borstkanker heeft bijgedragen tot persoonlijke groei en iets minder dan de helft voelt zich nu meer met anderen verbonden. Een op de drie respondenten geeft aan dat borstkanker haar leven nog grotendeels beheerst. Tevens benoemt een deel van de respondenten duidelijke verlieservaringen door borstkanker, zoals het verliezen van veel contacten (17%) of hun baan (13%).

2.4 Invloed van borstkanker op leven (% (helemaal) mee eens)



Enkele toelichtingen 'normaal' leven met borstkanker

'Ik ben nog maar net klaar met de behandeling, dus het is nog niet te zeggen. Ik wil gewoon door en het liefst gisteren. Vind het moeilijk dat ik nog niet alles kan en doe er alles aan om over een paar maanden op goed niveau te zijn. 100% zal het niet worden maar met 90% ben ik dik tevreden!'

'Altijd positief blijven en nooit je humor verliezen. Genieten van de lieve mensen om je heen.'

'Zoveel mogelijk pak ik het gewone leven weer op. Mijn lijf en geest zijn veranderd. Wanneer ik een paar dagen "normaal" heb gedaan zijn er een paar dagen nodig om weer in balans te komen. Ik kom in balans door yoga, voedsel dat rauw en vers is en buiten wandelen/fietsen. Mijn lichaam en geest geven aan wat ik ga doen deze dag.'

'Ik ben overal goed doorheen gekomen. Alleen op de dagen dat ik chemo had, ging ik niet werken, maar de dag daarna werkte ik weer volledig. De bestralingen vond ik een peuleschil. Nu dat ik veel verder ben, verwachtte ik dat ik veel beter de draad op zou pakken. Maar ik ontdek nu dat ik het niet achter mij kan laten en dat het nu veel meer mijn leven beheerst dan toen.'

Enkele toelichtingen 'winst'

'Al met al is mij en mijn gezin de periode van operatie en chemo meegevallen. Begin mei ben ik gestart, nu is het september en de tijd is eigenlijk snel voorbij gegaan. Het klinkt misschien gek: het is ook een bijzondere periode geweest waarin ik veel heb mogen leren. Als je zo wordt teruggeworpen op jezelf, kun je de mogelijkheid benutten eens goed bij alles stil te staan en keuzes te maken, om knopen door te hakken. Dat heb ik gedaan. Zo ben ik veel beter gaan voelen en kiezen wat belangrijk voor me is en heb ik geleerd om energie en harmonie voor te laten gaan op bijvoorbeeld werkdruk en zorgen voor die en die en die. Hierdoor ben ik nu vaak fitter en meer ontspannen dan een half jaar geleden!'

'Ik heb 2x borstkanker gehad, beide keren na een heftige crisis in mijn leven. Ik maak me minder druk om zaken die ik de moeite niet waard vind, ben meer bezig met het hier en nu en wat ik onder kwaliteit versta. Leef opener en luchtiger.'

'Normaal leven weer oppakken wil je wel, maar er is teveel gebeurd en veranderd om weer 'gewoon' door te gaan. Na alle behandelingen besef je pas dat het nooit meer wordt als voorheen. Desondanks geniet ik intensiever van elke dag en van wat allemaal weer mogelijk is!!'

Enkele toelichtingen 'verlies'

'Je hebt een leven voor en een leven na borstkanker. Door de behandelingen zijn je grenzen verlegd, door lichamelijke beperkingen, maar zeer zeker ook door de emotionele veranderingen die je hebt doorgemaakt. Voor je omgeving is het klaar na de behandelingen en zij willen gewoon doorgaan en dit wil nog weleens botsen.'

'Doordat de meeste mensen me in de steek hebben gelaten toen ik ziek werd, leef ik nu een heel solitair leven. Ik slik nog anti-hormoon en mijn energiepeil is niet voldoende om én te werken én een nieuw sociaal leven op te bouwen. Ik maak me soms zorgen omdat ik een heel slechte prognose heb meegekregen, maar nu 4 jaar kankervrij, krijg ik wel steeds meer vertrouwen in een toekomst zonder kanker!'

'Door de borstkanker heb ik nu last van zenuwpijn in de arm, lymfeedeem in de arm en pijn in de littekens. Verder ben ik veel gauwer vermoeid en dankzij de oestrogenen verlagende medicijnen heb ik last van stijve spieren en gewrichten. Mijn baan ben ik deels kwijtgeraakt en daarmee ook een deel van mijn inkomen als kostwinner. Kortom het is niet mogelijk om me niets aan te trekken van de borstkanker die ik zo'n acht jaar geleden ontdekte.'

'Mijn werk niet meer kunnen doen als gevolg van vermoeidheid is voor mij het aller moeilijkst. Ik dacht mijn werk zo weer op te pakken na chemo en bestraling maar na een half jaar proberen is dit niet gelukt.'

'Het is net een rouwproces. Je bent eerst verdoofd als je het hoort, daarna werd ik ontzettend kwaad omdat je lichaam je in de steek heeft gelaten terwijl je wist dat je zo gezond mogelijk hebt geleefd. Toen kwam het vechten. Na de chemo borstverwijdering en okseltoilet. Je weet dat je vrij bent van kanker maar door de nasleep van de operatie besef je dat niet zo!'

'Je relatie, je zelfbeeld, je contacten, alles heeft een flinke opdonder gekregen. Dagelijks word ik geconfronteerd met mijn borstamputatie. Je kledingkeuze. Je vermoeidheid. Zaken die eerst leuk waren zoals zwemmen, dansen enz. zijn nu een bron van ergernis. Er zijn nog maar weinig dingen waar ik mijn energie uit kan halen.'

2.2 Sportgedrag en betekenis

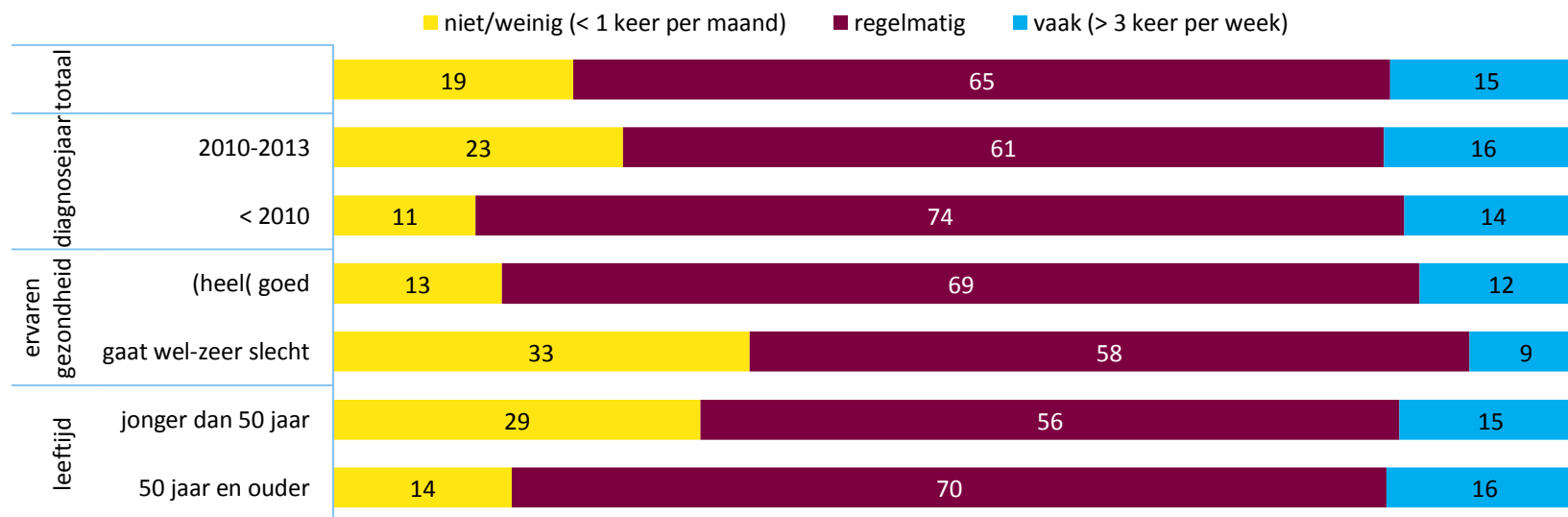
Respondenten werden gevraagd naar hun huidige sportgedrag en de betekenis die sport en bewegen voor hen heeft. Tevens kregen ze vragen voorgelegd over eventuele veranderingen in sportgedrag en betekenis onder invloed van borstkanker.

Huidige sport- en beweeggedrag

Figuur 2.6 laat zien dat een op de vijf ondervraagde vrouwen die borstkanker heeft (gehad), niet of weinig aan sport doet. Bijna twee derde is regelmatig sportief actief (minimaal maandelijks tot twee keer per week) en vijftien procent sport meer dan drie keer per week. De ondervraagde groep is iets sportiever dan de vrouwelijke volwassen populatie als geheel, waarvan twee derde minimaal maandelijks sport en de helft minimaal wekelijks.³ Volgens verwachting zijn vrouwen met een minder goede gezondheid en vrouwen die de diagnose borstkanker relatief recent te horen kregen, minder actief. Opvallend is dat ook jongere vrouwen vaker niet of nauwelijks aan sport doen dan 50plussers. Dit hangt mogelijk deels samen met het feit dat deze groep vaker jonge kinderen heeft.

Respondenten zijn tevens gevraagd of zij voldoen aan de 'beweegnorm', van minimaal vijf dagen per week minimaal 30 minuten matig intensief bewegen. Overeenkomend met de volwassen vrouwelijke bevolking als geheel voldoet ongeveer de helft van de groep aan deze norm, ongeacht leeftijd, diagnosejaar en ervaren gezondheid.

2.5 Huidige sportdeelname (%)



³ Collard, D. & Pulles, I. (2014). *Sportdeelname 2013*. Utrecht: Mulier Instituut.

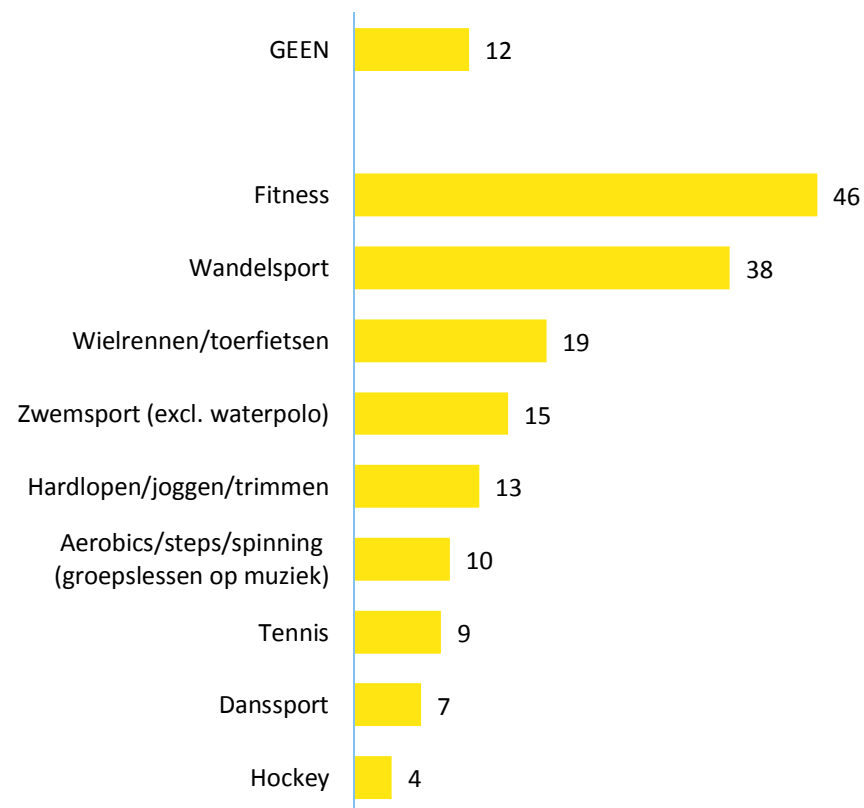
Takken van sport

Overeenkomend met het sportgedrag van vrouwelijke volwassenen in de bevolking als geheel is fitness veruit de meest beoefende sport onder de respondenten (46%).⁴ Wandelsport komt op de tweede plaats, gevolgd door fietsen, zwemmen en hardlopen. Een op de tien vrouwen gaf aan geen enkele sport te hebben beoefend in de afgelopen 12 maanden.

Bijna de helft was lid van een sportschool en een kwart (ook) van een sportvereniging.

Zestien procent sportte op het moment van onderzoek in een groep met andere mensen met (borst)kanker, waarschijnlijk Herstel & Balans of B-actief. Ook was bijna een derde in het verleden in zo'n groep actief.

2.6 Tak van sport (%)



⁴ Eigen bewerking OBIN cijfers 2013, deelname sporten vrouwen 18-65 jaar: fitness (29%), zwemmen (21%), wandelsport (20%), hardlopen (15%), fietsen/wielrennen (9%)

Kenmerken sportloopbaan voor diagnose

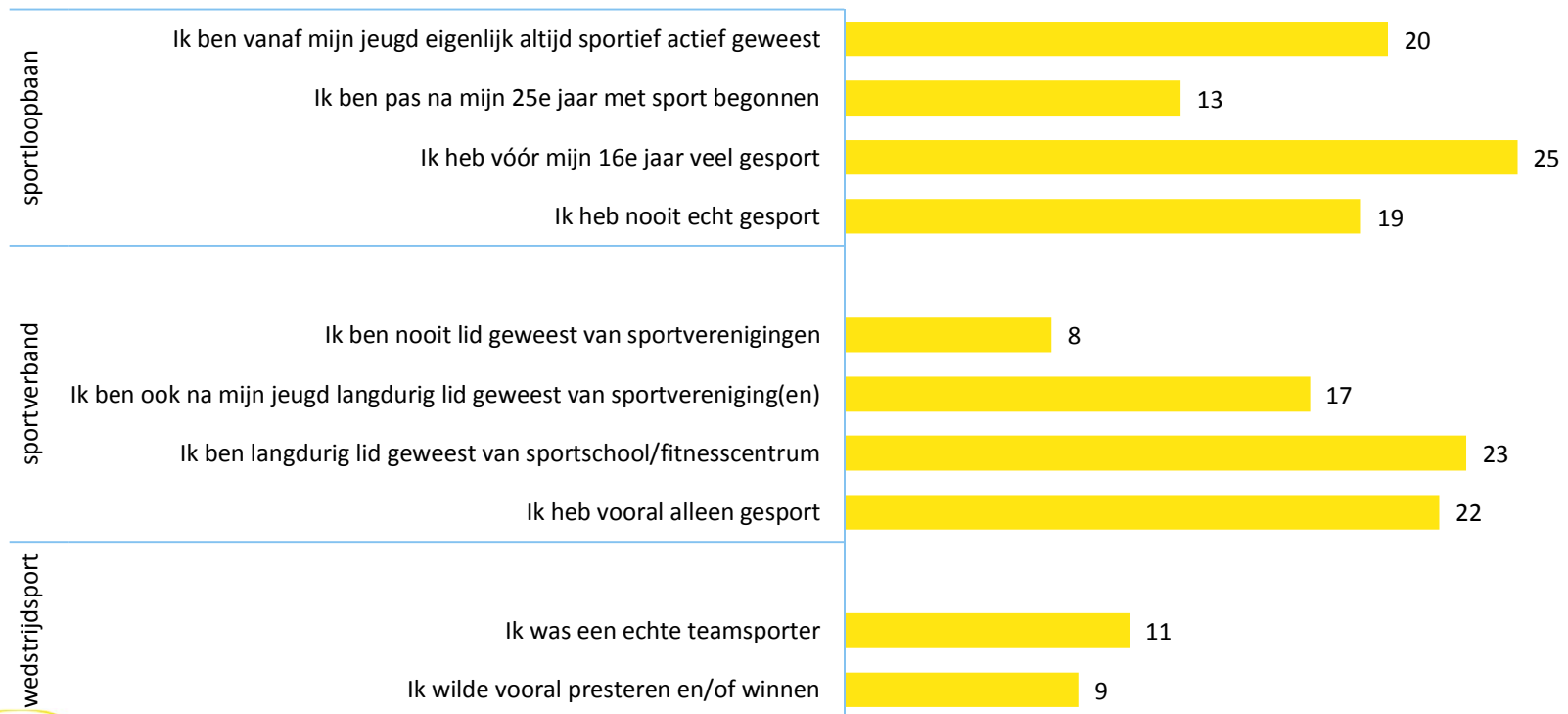
Respondenten kregen een lijst met kenmerken voorgelegd met de vraag in hoeverre deze van toepassing waren op hun sportloopbaan voor diagnose.

Qua sportloopbaan kunnen we grofweg vier groepen onderscheiden. Een op de vijf heeft nooit gesport en een kwart was vooral in de jeugd actief. Iets meer dan een op de tien begon pas na hun 25^{ste} met sport en een op de vijf is eigenlijk altijd sportief geweest. Van de eerste twee groepen was op het moment van onderzoek zo'n veertig procent niet actief, van de andere twee groepen was dat ongeveer tien procent.

De meerderheid is ooit in hun leven lid geweest van een sportvereniging. Een kwart is langdurig lid geweest van een sportschool en een vijfde sportte vooral alleen.

Een op de tien zag zichzelf als teamsporter en/of was sterk gericht op presteren en winnen.

2.7 Kenmerken sportloopbaan vóór diagnose (%)

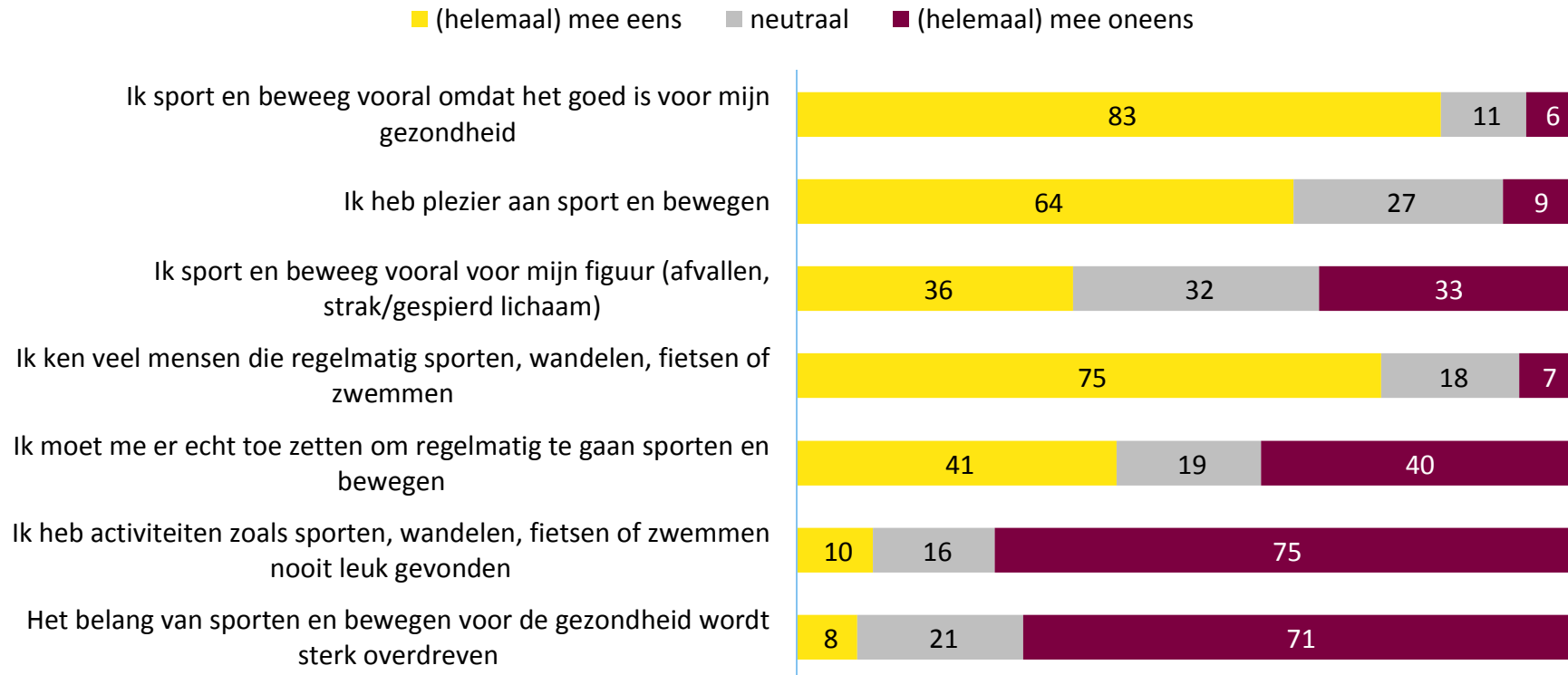


Betekenis sport

Meer dan acht van de tien vrouwen die borstkanker hebben (gehad), onderschrijft dat ze vooral sporten en bewegen omdat het gezond is. Iets meer dan een derde onderschrijft dat ze vooral sport om af te vallen. Drie kwart bevindt zich ook in een sportieve omgeving en bijna twee derde beleeft er eveneens plezier aan.

Niettemin heeft vier op de tien respondenten moeite om zich er regelmatig toe te zetten om te sporten. Een op de tien heeft sport- en beweegactiviteiten nooit leuk gevonden en bijna even veel vrouwen zijn van mening dat het belang van sport en bewegen voor de gezondheid overdreven wordt.

2.8 Betekenis sport en bewegen (%)



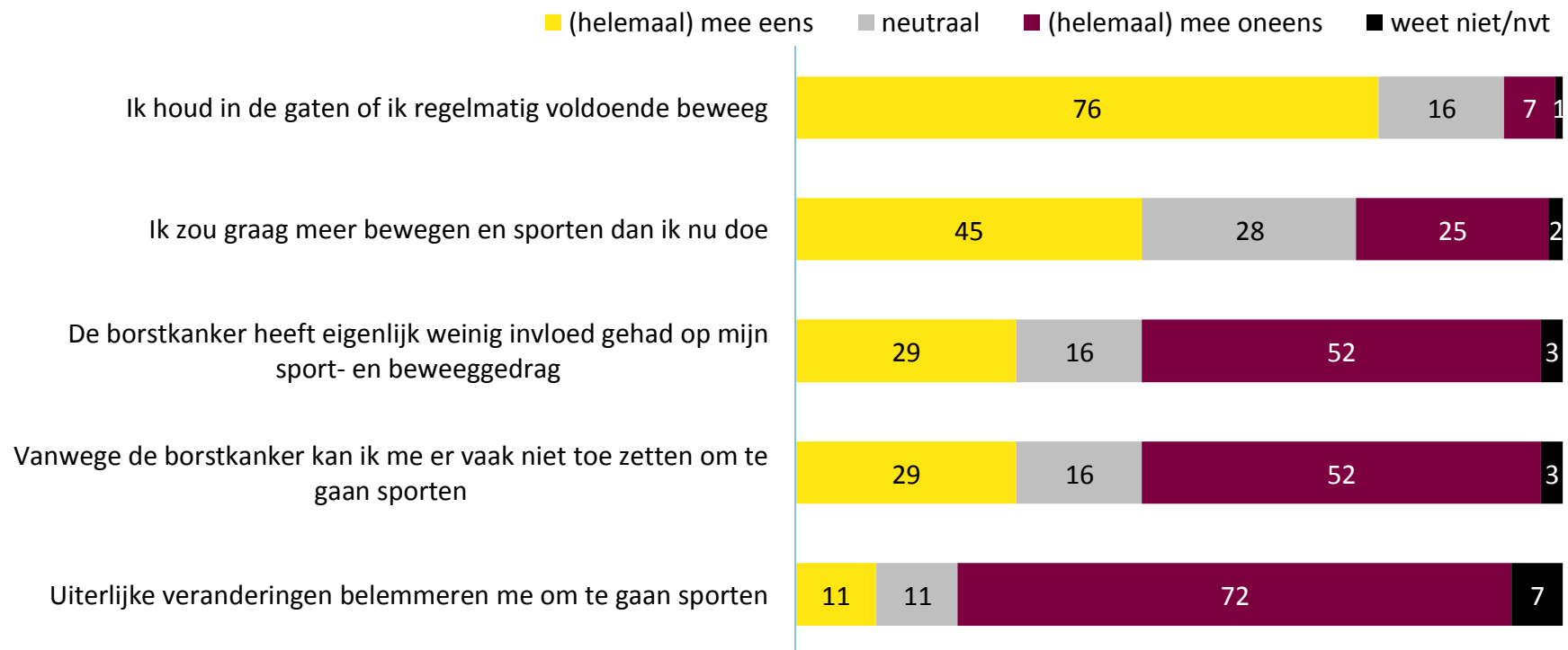
Invloed borstkanker op sportgedrag en betekenis

De meerderheid van de respondenten houdt in de gaten of ze regelmatig voldoende bewegen.

Minder dan een op de drie geeft aan dat borstkanker eigenlijk geen invloed heeft gehad op hun sport- en beweeggedrag, terwijl de helft van mening is dat dat wel het geval is.

Bijna de helft geeft aan dat ze graag meer zouden bewegen dan ze momenteel doen. Bijna een op de drie voelt zich hierbij belemmerd door de borstkanker. Een op de tien voelt zich (mede) belemmerd vanwege uiterlijke veranderingen.

2.9 Invloed borstkanker op sportgedrag (%)

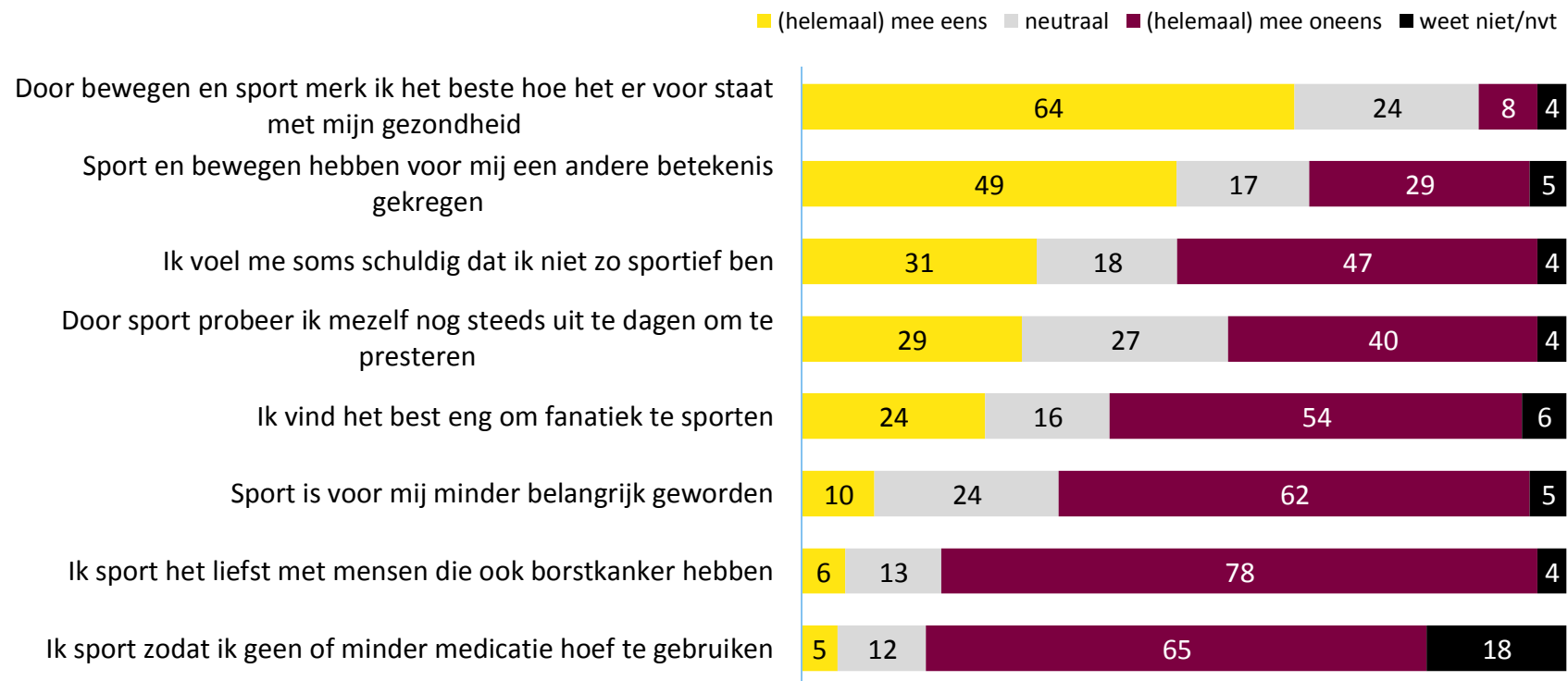


Voor bijna twee derde is bewegen en sport een goede graadmeter om aan te geven hoe het staat met hun gezondheid. De helft stelt dat sport en bewegen een andere betekenis hebben gekregen door het krijgen van borstkanker; slechts voor een minderheid (10%) is sport minder belangrijk geworden.

Een op de drie vrouwen voelt zichzelf soms schuldig dat ze niet zo sportief is en een kwart vindt het best eng om fanatiek te sporten. Bijna een op de drie vrouwen geeft aan dat ze zichzelf door sport nog steeds uitdaagt om te presteren.

Anders dan bijvoorbeeld bij diabetes, sporten vrouwen die borstkanker hebben (gehad) niet om minder medicijnen te hoeven gebruiken (5%). Ondanks dat een grote groep (in het verleden) sport(te) met 'lotgenoten', hebben de meesten hiervoor geen specifiek voorkeur.

2.10 Invloed borstkanker op betekenis sport (%)



Ervaren begeleiding na diagnose

Bijna de helft van de ondervraagde vrouwen die borstkanker heeft (gehad), geeft aan dat ze na de diagnose goed begeleid zijn bij het (weer) gaan sporten en bewegen. Een op de drie is daarover niet tevreden en stelt ook dat er niet of nauwelijks aandacht was voor sport en bewegen binnen het behandeltraject.

Een meerderheid van de vrouwen die te maken had met een fysiotherapeut, geeft aan dat ze tevreden is over de sport- en beweegadviezen die ze van deze persoon ontvingen. Over beweegadviezen van de huisarts zijn de meesten daarentegen ontevreden. Wat betreft het uitoefenen van druk door medische begeleiders om meer te gaan bewegen, oordeelt een even grote groep positief (28%) als negatief (25%).

2.11 Ervaring begeleiding sportgedrag na diagnose (%)



Sport-ziekteverhalen

Vergelijkbaar met de ziekteverhalen over de invloed van borstkanker op het leven, kregen de respondenten ook vijf korte verhaaltjes voorgelegd over de rol van sport en bewegen daarin. Anders dan bij de ziekteverhalen vonden we bij de sportziekteverhalen minder duidelijk typen die veel herkend worden.

Figuur 2.13 laat de twee sport-ziekteverhalen zien waarin de ondervraagden zich het meest herkennen. Het eerste 'ommekeer'-verhaal heeft het meest een restitutiekarakter waarin sport/bewegen als een middel wordt ontdekt voor herstel van borstkanker. In het tweede verhaal staat naast een veranderde betekenis (queeste) ook duidelijk een 'verlies'-aspect centraal, de belemmering om aan sport deel te nemen vanwege borstkanker. In beide sport-ziekteverhalen herkent zich ongeveer de helft van de respondenten in ieder geval gedeeltelijk. Het 'ommekeer'-verhaal wordt sterker (deels) onderschreven door (ex)patiënten met een relatief slechte gezondheid en door degenen die relatief recent de diagnose borstkanker kregen. In het andere sportziekteverhaal herkennen borstkankerpatiënten jonger dan 50 jaar zich wat vaker dan de 50+ groep.

De overige drie voorgelegde sportziekteverhalen zijn opgenomen in bijlage 3. De respondenten herkennen zich het minst in de schuld- en weerstandverhalen en in het verlies- en herstelverhaal als oud-wedstrijdsporter. Niettemin onderschrijft ook steeds ongeveer een derde deze verhalen in ieder geval ten dele. Patiënten met een slechtere gezondheid herkennen zich vaker in de schuld- en weerstandverhalen en wat minder vaak in het verlies- en herstelverhaal. 50plussers onderschrijven vaker het schuldverhaal en de jongere groep wat vaker het weerstandverhaal.

2.12 Mate van herkenning sport-ziekte verhalen (%)

■ heel sterk ■ best wel ■ deels wel / deels niet ■ niet echt ■ helemaal niet

a. Ommekeer: van weinig betekenis naar positieve invloed sport en bewegen

Sport was eigenlijk nooit zo belangrijk in mijn leven. Voordat ik borstkanker kreeg bewoog ik bovendien veel te weinig. Door de borstkanker heb ik gemerkt dat sport en bewegen een positieve invloed kan hebben. Niet alleen op mijn fysieke fitheid, maar ook gewoon dat ik lekkerder in mijn vel zit.



b. Verandering positieve betekenis en belemmering sportdeelname

Ik heb vroeger wel aan (wedstrijd)sport gedaan, maar sportte de jaren voordat ik borstkanker kreeg al minder. Ik zorgde wel dat ik voldoende actief was, vooral vanwege de gezondheid. Doordat ik borstkanker heb (gehad) is sport en bewegen op een andere manier belangrijker geworden voor mij. Vanwege de borstkanker lukt het echter niet altijd om veel te bewegen en sporten.



Enkele toelichtingen op ervaringen borstkanker en sport

Geen relatie/Positief:

‘Eigenlijk heeft het krijgen van borstkanker geen invloed gehad op mijn sportgedrag. Ik deed aan sport en doe het nog steeds.’

‘Tijdens de trainingen voor de marathon van Rotterdam werd er bij mij borstkanker geconstateerd, gelukkig kon ik de marathon nog goed lopen, vlak daarna werd ik geopereerd. Twee maanden later kon ik weer rustig gaan lopen en nu heb ik mij weer ingeschreven voor de marathon, ditmaal loop ik hem zonder borstkanker.’

‘Bewegen en sport blijven even belangrijk.’

‘Ik was voor de borstkanker werd geconstateerd een enthousiast deelnemster aan groepslessen op muziek en ben het nog steeds.’

‘Voorheen geen sportbeoefenaar. Door deelname aan "Herstel en Balans", met lotgenoten, is sporten nu leuk!’

‘Het grote aantal mensen met chronische vermoeidheid na behandelingen was voor mij reden te kiezen voor manieren die mijn lichaam zo fit mogelijk konden houden. Bovendien stond het mij erg tegen dat veel gericht is op het passief ondergaan van een ellenlang behandeltraject om na afloop je lichaam weer op te lappen. Naar mijn overtuiging sta je dan een langdurig verval toe waar maar moeilijk uit op te klimmen is. Ik deed aan sport om mijn lichaam in conditie te houden en daarnaast deed ik vrijwel alles op de fiets en was ik graag buiten. Mijn plezier in sport is groter geworden. Bovendien heeft het een belangrijke bijdrage in de mentale verwerking.’

‘Sporten en bewegen vooral bij chemo voor zover mogelijk blijven doen. Ben ervan overtuigd dat je sneller opknappt na elke kuur en dat het herstel ook veel beter verloopt. Kostte soms erg veel moeite en energie, maar gaf desondanks ook voldoening elke keer als het weer gelukt was!’

(Deels) Negatief:

‘Direct na mijn chemokuren ben ik begonnen met opbouw conditie en dat ging hartstikke goed. Echter, nadat ik weer volledig aan het werk ging heb ik gewoon de energie niet meer om te sporten. Laat staan zo fanatiek als ik voorheen deed. Maar over een jaar ben ik klaar met de hormoontherapie en heb al mijn hoop daarop gevestigd. Ik hoop dat ik dan het sporten weer net zo fanatiek kan doen als voorheen. Ik sport nu niet, maar loop wel iedere dag 15 min heen en 15 min terug de afstand tussen NS en werk. Beter iets dan niets.’

‘Ik kan niet meer sporten door dat de beweeglijkheid van mijn arm stukken minder is. Ook zit de huid vast aan de onderlaag/ribben.’

‘Door de oedeemarm, die is ontstaan, gaat het sporten niet meer goed. Door de artrose word ik hier nog meer in beperkt. Ben altijd een fanatieke wedstrijdschwimmer en voetballer geweest, maar dat is nu voorbij.’

‘Doe al heel lang yoga, door de beperkingen door bestralen is dat niet prettig meer. Ook andere sporten met springen, rennen zijn pijnlijk. Je kijkt dan wel uit om iets te gaan doen.’

‘Het liefst zou ik weer vier keer in de week sporten (o.a. hardlopen), maar mijn lichaam kan dit (nog) niet aan... en dat heeft zo z'n uitwerking op mijn gedrag. Ik mis een uitlaatklep door de weinig beweging die ik heb. Dit is één van de redenen waarom ik mij heb opgegeven om in 2014 de Alpe d’HuZes te gaan fietsen. Al fiets ik maar 1 keer die berg op, het helpt mij om de draad van het bewegen weer op te pakken.’

Over sport en medische begeleiding

‘Ik start binnen een paar weken met Herstel en Balans, had eerder willen beginnen en willen weten dat dat kon.’

‘Heb wel behoefte gehad aan begeleiding van bewegen tijdens chemo. Is niet aanwezig in mijn woonplaats.’

‘Op advies van de UWV-arts en bedrijfsarts ben ik onder begeleiding aan groepsfysio gaan doen. Traject duurt 3 maand. Ik heb het 6 maand gedaan. Ik merkte dat ik mij fitter voelde en meer energie had.’

3. Conclusies

Binnen het project 'Sport in Tijden van Ziekte' over de (veranderde) betekenissen van sport en bewegen voor mensen met vier verschillende chronische aandoeningen vulden 104 vrouwen die borstkanker hebben (gehad) een uitgebreide online vragenlijst in. Deze groep is niet geheel representatief voor de populatie met (ooit) borstkanker in Nederland. Vrouwen die de diagnose relatief recent kregen (tussen 2010 en 2013), vrouwen jonger dan 50 jaar, hoger opgeleiden en vrouwen met een Nederlandse etnische achtergrond zijn oververtegenwoordigd. De belangrijkste conclusies van deze meting zijn:

- De helft van de ondervraagden heeft een of meerdere overige (gerelateerde) chronische aandoeningen. Een kwart heeft ooit een depressie gehad, een op de tien noemde hoge bloeddruk, een gewrichtsaandoening, rugklachten of hoofdpijn. De helft beschrijft zichzelf als stevig, mollig of gezet.
- Twee derde ervaart hun gezondheid als (zeer) goed. Twee procent noemt hun gezondheid (zeer) slecht, dertig procent 'gaat wel'. Vooral vrouwen met meerdere aandoeningen, vrouwen met een recente diagnose en 50plussers beoordelen hun gezondheid minder positief.
- De meeste ondervraagden herkennen zichzelf (deels) in een restitutenarratief, gericht op het leiden van een zo normaal mogelijk leven met borstkanker en het overwinnen van de ziekte. Daarnaast herkent een bijna even grote groep zich (deels) in een meer op (spirituele) ontwikkeling gericht ziekteverhaal. In een chaos-verhaal met nauwelijks toekomstperspectief, herkennen zich vooral respondenten met een slechtere ervaren gezondheid, mogelijk ook vooral degenen die ongeneeslijk ziek zijn.
- Waar veel vrouwen persoonlijke groei ervaren door de ziekte en/of zich meer verbonden voelen met anderen heeft ook ongeveer een op de zeven vrouwen veel contacten verloren of geen werk meer als gevolg van borstkanker. Vermoeidheid en lymfeedeem zijn andere genoemde 'verlies'-aspecten.
- Een op de vijf respondenten sport op het moment van ondervraging niet of nauwelijks (< 12 keer in afgelopen 12 maanden), vooral vrouwen jonger dan 50 jaar, vrouwen met een minder goede gezondheid, vrouwen met een recente diagnose en vrouwen die eigenlijk nooit hebben gesport.
- Overeenkomend met de volwassen vrouwelijke bevolking als geheel is fitness de meest beoefende sport onder de respondenten. Daarnaast is vooral wandelsport populair. De meerderheid sport in een fitnesscentrum of in een vereniging. De helft is actief (geweest) in een sportgroep van andere mensen met (borst)kanker.
- Voor bijna een op de drie vrouwen is de borstkanker niet of nauwelijks van invloed (geweest) op haar sportgedrag. Een even grote groep geeft aan dat ze zich vanwege de borstkanker(behandeling) belemmerd voelen om te gaan sporten. Een op de tien voelt zich (mede) belemmerd vanwege uiterlijke veranderingen.

- Ongeveer de helft van de respondenten herkent zich (deels) in een sportziekte 'ommekeer'-verhaal, waarbij het beweg-/sportgedrag en de betekenis van bewegen/sport na diagnose ten positieve is veranderd.
- De betekenis van sport is voor de meesten (nog steeds) positief. Maar een op de drie vrouwen onderkent tevens dat ze zich soms schuldig voelt dat ze niet zo sportief is en een kwart vindt het eng om fanatiek te sporten.
- Bijna de helft van de ondervraagde vrouwen is (zeer) tevreden over de begeleiding na de diagnose bij het (weer) gaan bewegen/sporten. Een op de drie is daarover niet tevreden en stelt ook dat er niet of nauwelijks aandacht was voor sport en bewegen binnen het behandeltraject.

Slotconclusie en aanbeveling

De resultaten laten de diversiteit van betekenissen zien die bewegen en sport kan hebben voor vrouwen die de diagnose borstkanker kregen. Bewegen en sport hadden vooral voor velen al een belangrijke, positieve betekenis en deze is voor sommigen verder 'verdiept' na de diagnose. Patiënten hebben na diagnose ervaren dat bewegen en sport op verschillende manieren belangrijk kan zijn in het proces van herstel, dan wel acceptatie. Die betekenis kan bovendien zowel meer medisch-fysiek (bijv. conditioneel) zijn, als meer psychosociaal (bijv. afleiding, plezier, sociaal contact, zingeving). Ook ervaart een deel van de vrouwen die borstkanker heeft (gehad) bepaalde verliesaspecten: ze voelen zich belemmerd om te bewegen en

Te sporten door de gevolgen van de behandeling, ze vinden het eng en/of ze voelen zich soms schuldig dat ze niet zo sportief zijn.

In de begeleiding van vrouwen na de diagnose borstkanker zou meer aandacht moeten zijn voor de groep vrouwen voor wie sport en bewegen niet vanzelfsprekend is en voor vrouwen met een relatief slechte ervaren gezondheid. Dat geldt in het bijzonder ook voor oudere, lager opgeleide vrouwen en vrouwen met een niet westerse achtergrond, groepen die in onze studie sterk ondervertegenwoordigd waren.

Vooraf ook vrouwen die verliesaspecten ervaren, zouden baat kunnen hebben bij langduriger persoonlijke begeleiding bij het (weer) oppakken van bewegen en sport. Daarbij dient nadrukkelijk aandacht te zijn voor het ervaren van angst-, verlies- en/of schuldgevoelens, maar ook aan plezierbeleving en ervaren fysieke vaardigheden in bewegen/sporten 'op maat'.

In onze kwalitatieve deelstudies gaan wij specifieker in op verschillende persoonlijke verhalen over de (veranderde) betekenis van bewegen en sport in het leven van vrouwen die borstkanker hebben (gehad) en over ervaringen in de begeleiding bij het (weer) oppakken van bewegen en sport na de diagnose borstkanker (zie www.stzverhalen.nl).

Bijlage 1 Consortium met maatschappelijke partners 'Sport in Tijden van Ziekte'



A SISTERS HOPE



Voor meer informatie over het onderzoek, zie: www.stzverhalen.nl



Bijlage 2. Ziekteverhalen in de vragenlijst

In hoeverre herkent u zich in de volgende drie verhalen over de invloed van borstkanker op uw leven?

Antwoordmogelijkheden: heel sterk – best wel – deels wel/deels niet – niet echt – helemaal niet

“Toen bij mij borstkanker werd vastgesteld, stond mijn leven wel even op z'n kop. Maar ik probeerde al snel weer alles zo normaal mogelijk te laten doorgaan. Ik wil mijn leven hier niet te veel door laten beïnvloeden. Je moet de hoop ook niet opgeven en gewoon doorgaan met knokken. Natuurlijk moet ik af en toe wel rekening houden met het feit dat ik borstkanker heb (gehad), maar ik doe eigenlijk gewoon de dingen die ik voorheen ook deed en heb volop plannen voor de toekomst, zowel in mijn werk als privé.” **[restitutie/herstel]**

“Doordat ik borstkanker heb (gehad), is mijn leven compleet veranderd. Veel van de dingen die voorheen normaal waren, kan ik nu niet meer doen. Ik weet ook niet wat de toekomst gaat brengen. Ik hoop dat ik nog weer plannen kan gaan maken, maar voorlopig zie ik dat niet zitten. Eigenlijk draait alles in mijn leven op dit moment om de borstkanker. Het feit dat ik borstkanker heb (gehad) bepaalt alles en ik heb het gevoel dat ik daardoor mezelf deels verloren ben.” **[chaos]**

“Doordat ik borstkanker heb (gehad), sta ik anders in het leven dan voorheen. Ik heb heel moeilijke momenten gehad, maar het heeft me ook positieve zaken gebracht. Voor mij zijn andere dingen in het leven belangrijk geworden. Ik hecht minder waarde aan materiële zaken en besteed veel aandacht aan contact met andere mensen. Ik weet niet goed wat de toekomst brengt en leef dan ook meer in het hier en nu.” **[queeste]**

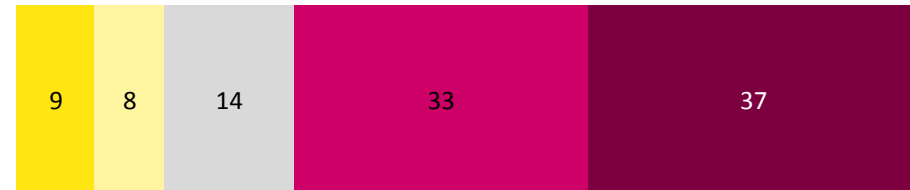
Bijlage 3. Overige sport-ziekteverhalen (aanvulling figuur 2.12)

Herkenning sport-ziekteverhalen (%)

■ Heel sterk ■ Best wel ■ Deels wel / deels niet ■ Niet echt ■ Helemaal niet

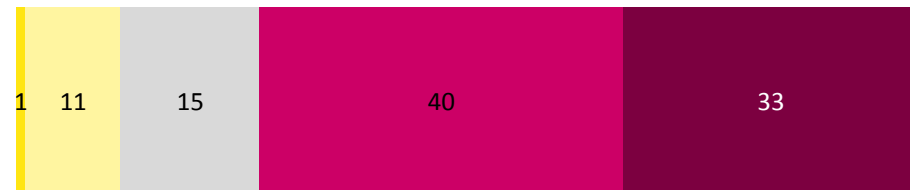
Verlies en herstel wedstrijdster

Voordat ik borstkanker kreeg was sport heel belangrijk in mijn leven. Ik was best een fanatieke sporter en deed ook nog steeds aan wedstrijden mee. Doordat ik borstkanker kreeg kon dat niet meer. Maar ik probeerde al snel weer mijn oude sportpatroon op te pakken. Sport heeft mij ook geholpen om te gaan met borstkanker. En ook al 'moet' ik niet meer zo veel van mezelf; sport is en blijft belangrijk voor mij.



Weerstand: Sport gewoon niet leuk genoeg

Ik vond sport eigenlijk nooit echt leuk en dat is door het krijgen van borstkanker niet echt veranderd. Ik probeer wel voldoende te bewegen, maar vind dat er teveel aandacht is voor het belang van sport en bewegen. Door de borstkanker ervaar ik eigenlijk geen beperkingen om meer aan bewegen of sport te doen, maar ik vind het gewoon niet leuk genoeg.



Schuld: Ik zou eigenlijk meer moeten sporten

Door het krijgen van borstkanker is sport en bewegen belangrijker geworden in mijn leven. Niet zozeer vanuit mijzelf, maar meer vanuit anderen, zoals mijn medische begeleiders. Ik heb het gevoel dat ze mij druk op leggen om meer te bewegen en sporten. Ik weet dat het goed is voor me en voel me soms ook schuldig dat ik niet voldoende fysiek actief ben.



■ Heel sterk ■ Best wel ■ Deels wel / deels niet ■ Niet echt ■ Helemaal niet

The logo for Mulier Instituut features a stylized yellow swirl that loops around the word 'mulier' in a dark purple, lowercase, sans-serif font. The word 'instituut' follows in the same font and color.

mulier instituut

mulier instituut
Herculesplein 269
3584 AA Utrecht
t (030) 721 0220
i www.mulierinstituut.nl

a.elling@mulierinstituut.nl