

2012

# Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten?



Naam: Kim vd Heuvel

Studentnummer: 871230334130

Begeleider universiteit: Bettina Bock

Begeleiders Mulier instituut:

Agnes Elling & Mirjam Stuij

27-6-2012

## Samenvatting

Vanuit medisch perspectief is er enorm veel informatie te vinden over borstkanker en de positieve invloed die sport en bewegen erop kan hebben. Een groot gat in deze literatuur is dat er weinig literatuur te vinden is gekeken vanuit sociaal perspectief en zeker gerelateerd aan sport en bewegen. Vandaar dat dit onderzoek bijzonder relevant zal zijn om juist deze sociale invalshoek te bekijken, waarin niet alleen gekeken wordt naar de persoon maar naar alle facetten waarmee een persoon te maken krijgt tijdens ziekte. Daarom zal de hoofdvraag van dit onderzoek zijn; **‘Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten.’** Er zijn veel factoren die bepalen welke rol sport en bewegen speelt voor een (ex)borstkankerpatiënt. Beleving en deelname worden bepaald aan de hand van het ‘oude leven’. Elke vrouw streeft ernaar zo dicht mogelijk in de buurt te komen bij een leven voor de ziekte. Dit hoeft dus niet altijd doormiddel van sport en bewegen te zijn. Voor een vrouw die nooit sportief is geweest, is dit bijvoorbeeld het oppakken van het huishouden of werk. Belangrijke barrières waar (ex)borstkankerpatiënten tegenaan lopen zijn chronische vermoeidheid in samenhang met het verlaagde zelfbeeld. Zij hebben angst dat zij niet meer kunnen wat zij voorheen wel konden en daardoor is het moeilijk sport en bewegen weer op te pakken of er überhaupt aan te beginnen. Vrouwen denken niet dat een gezondere leefstijl of actiever sporten en bewegen hen kan behoeden tegen de ontwikkeling van borstkanker. Doordat dit beeld overheerst verandert sportgedrag in de meeste gevallen niet veel. Tenslotte is er extra aandacht nodig juist voor de groep vrouwen waarbij sport en bewegen nooit een grote rol heeft gespeeld. Alleen het dominante plaatje ‘sporten is gezond’ is niet genoeg om vrouwen te motiveren te gaan sporten, zij missen het plezier en zolang dat aspect mist zal het erg moeilijk zijn deze groep aan het sporten te krijgen.

# Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding .....	4
2. Maatschappelijk belang onderzoek.....	4
3. Doelgroep .....	5
4. Theoretisch kader.....	6
5. Methode .....	8
6. Resultaten .....	9
7. Relevantie literatuur op onderzoek en discussie. ....	18
8. Conclusie: Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten?.....	24
9. Literatuurlijst.....	26

## 1. Inleiding

Medisch onderzoek heeft bewezen dat lichamelijke activiteiten psychische en lichamelijke voordelen heeft, maar het is ook dat lichamelijke activiteit afneemt tijdens een behandeling van kanker (Rogers, 2006). Sport wordt niet gedaan alleen omdat het moet vanuit gezondheidsoogpunt, maar ook omdat het 'leuk' is en men er plezier in heeft of het ontspannend is. Borstkankerpatiënten weten dat sport 'goed' is gekeken vanuit medische perspectief maar dat betekent niet dat het voor iedereen ook 'leuk' is. Wat hierin tekortschiet is het sociale aspect met betrekking tot sport en ziekte. In dit onderzoek staat daarom de ervaring van sport door (ex)borstkankerpatiënten centraal; of en waarom doen (ex)borst kankerpatiënten al dan niet aan sport en bewegen. Maar ook hoe het sporten en bewegen en de berichtgeving over sport en bewegen wordt beleefd.

Borstkanker is een onvoorspelbare ziekte die je ineens overvalt. Van het een op het andere moment heb je een levensbedreigende ziekte, vaak zonder direct iets in je lichaam te voelen. Ineens staat je hele leven op zijn kop en is de toekomst ineens onzeker. Dit wordt ook wel een 'biografische verstoring' genoemd (Bury, 1982). Wanneer je ziek wordt heb je de neiging je 'nieuwe lichaam' te vergelijken met je lichaam zoals die was in het verleden, dit resulteert vaak in een gevoel van verlies en een veranderde identiteit (Corbin, 2003). Je komt in de molen van onderzoeken en ineens staat je hele leven in het teken van kanker. Deze levensbedreigende ziekte haalt het gevoel van veiligheid onderuit, je leeft in onzekerheid en hebt geen controle over hetgeen dat zich in je lichaam ontwikkelt, zonder dat je dit hebt zien aankomen. De ziekte tast het zelfbeeld aan, dat heeft o.a. te maken met de lichamelijke veranderingen en beperkingen die met de ziekte gepaard gaan (Charmaz, 2006). Sport en beweging kan daarin een belangrijke maatstaaf zijn als 'marker van je eigen identiteit'. Maar dergelijke maatstaven kunnen ook aanleiding geven tot gevoelens van schuld, woede of verdriet omdat je lichaam niet in staat is hetzelfde te doen als voorheen (Charmaz, 2006). De worsteling tussen identiteit en controle over de ziekte zijn bij kanker erg complex juist omdat het zo onvoorspelbaar is en daarmee dus ook erg relevant om onderzoek naar te doen.

Tenslotte geloven mensen met een levensbedreigende ziekte vaak dat het succesvol behalen van een extreme activiteit aangeeft dat je sterker bent dan de ziekte en je een fase in je leven hebt overwonnen (Charmaz, 2006). Aan deze succesverhalen wordt altijd veel aandacht besteed vanuit de media, maar er zijn waarschijnlijk ook verhalen waar het sportgedrag afneemt of waar vrouwen het sporten zelfs helemaal achterwege laten. In dit onderzoek zal er niet alleen gekeken worden naar de succesverhalen, maar ook juist naar de verhalen waarin dit dominante plaatje niet in een positieve relatie tot sport en bewegen staat.

## 2. Maatschappelijk belang onderzoek

In deze maatschappij is er tegenwoordig steeds meer aandacht voor de sociale aspecten in relatie tot sport en bewegen. Om duidelijk te maken hoe de kijk vanuit medische perspectief steeds meer benaderd wordt vanuit sociaal perspectief zal in deze paragraaf het verschil tussen het medisch en het sociaal perspectief beschreven worden.

Tot voor kort geleden werden termen zoals beperking of een handicap benaderd vanuit een sterk medische oriëntatie. De 'World Health Organisation' (WHO) beschreef deze begrippen als het verlies van lichamelijke functies waarbij een persoon 'abnormaal' wordt, hierbij wordt alleen gekeken naar fysieke mankementen gekeken vanuit de persoon en niet vanuit een breder perspectief. Deze

invalshoek wordt tegenwoordig sterk bekritiseerd (Barry & Yuill, 2006). Finkelstein en French benaderen het begrip beperking bijvoorbeeld vanuit een heel andere invalshoek en geven de volgende definitie 'Het verlies of beperking in de mogelijkheden die mensen met beperkingen hebben om deel te nemen aan het normale leven in de gemeenschap, als gevolg dat er fysieke en sociale barrières kunnen voorkomen.' (Barry & Yuill, 2006, pag. 203)

Er bestaat dus een wezenlijk verschil hoe je een beperking kunt interpreteren (Barry and Yuill, 2008).

'Beperking' gezien vanuit het medisch model

Als je een beperking vanuit het medische model bekijkt wordt een beperking gezien als een individueel 'mankement' dat je leven ruïneert. De controle over de beslissingen om dit zoveel mogelijk te beperken ligt hierbij totaal in handen van medici. Vanuit deze benadering is de focus van de beperking alleen op de persoon gericht, andere factoren worden genegeerd (Barry and Yuill, 2008)

'Beperking' gezien vanuit het sociale model

Daartegenover staat het sociale model, dit model bekijkt een beperking vanuit een breder perspectief. Daarbij wordt er niet alleen gekeken naar de persoon, ook omgeving en cultuur kunnen barrières vormen die de beperking creëren. De focus vanuit dit model ligt op zelfhulp en emancipatie in zelfverandering. Mensen worden gemotiveerd zelf hun keuzes te maken zodat zij op die manier een beperking zoveel mogelijk kunnen beheersen. Een beperking is dus een mix van factoren die culturele, sociale, materiële en attitude factoren omvatten (Barry and Yuill, 2008).

Dit sociale model komt door verschillende wetenschappers steeds meer onder de aandacht. Maar is tot nu toe vooral in algemene zin beschreven wanneer een persoon te maken krijgt met een ziekte. Het sociale model is nog nauwelijks in verband gebracht met specifiek sport en beweeggedrag voor een bepaalde doelgroep. Daardoor is dit onderzoek uitermate bruikbaar om een breder beeld te ontwikkelen over de rol van sport en bewegen wanneer je ziek wordt. In het theoretisch kader zal een schets worden gemaakt van bestaande relevante literatuur die het sociale model ondersteunen en die de basis zullen vormen voor verder onderzoek gerelateerd aan borstkanker en sportgedrag.

### 3. Doelgroep

Sport en beweeggedrag kan onderzocht worden voor elke doelgroep, maar zal speciaal relevant zijn voor (ex)borstkankerpatiënten. Deze groep krijgt binnen hele korte tijd te maken met een grote verandering in het leven, zij zijn over het algemeen relatief jong, staan midden in het leven en zullen te maken krijgen met uiterlijke veranderingen, die grote invloed kunnen hebben op het leven en sportgedrag. Daardoor hebben borstkankerpatiënten mogelijk last van een sociaal-cultureel gevormd stigma door de uiterlijke verandering. Zij verliezen mogelijk een borst of hebben last van haaruitval. Hierdoor is het mogelijk dat deze vrouwen in een hokje worden geplaatst waarin zij bijvoorbeeld 'zielig' worden gevonden. Vrouwen met borstkanker voelen zich emotioneel een vreemde van zichzelf wanneer zij een borst verliezen. We leven in een maatschappij waar een soort van cliché over wat schoonheid is heerst, wat constant door de media wordt geschetst (Lammer et al., 2007). Emotioneel kan het moeilijk zijn voor deze doelgroep om te accepteren dat zij niet in het plaatje van 'perfect' passen. Uiterlijke en emotionele factoren kunnen een belangrijke invloed hebben op sportgedrag, maar ook fysiek is borstkanker een ziekte die veel met het lichaam doet. Ook door deze beperking kan het sportgedrag beïnvloedt worden. Juist omdat deze ziekte veelvuldig voorkomt,

zoveel aspecten in het leven beïnvloed en zo onvoorspelbaar is zal het zeer relevant zijn deze doelgroep nader te bekijken.

Vanuit het belang om meer aandacht te besteden aan de sociale aspecten gerelateerd aan borstkanker en sportgedrag is de volgende hoofdvraag ontstaan met de bijhorende deelvragen;

#### **Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten?**

- Verschilt de beleving van en deelname aan sport en lichaamsbeweging voor of na een borstkankerbehandeling?
- Welke sociale barrières komen (ex)borstkankerpatiënten tegen in relatie met sport en lichaamsbeweging?
- Wat voor invloed heeft het aanmoedigen van sport en lichaamsbeweging op (ex)borstkankerpatiënten?
- Heeft de eigen verantwoordelijkheid en gezonde leefstijl invloed op het sportgedrag van (ex)borstkankerpatiënten?

#### **4. Theoretisch kader**

Doormiddel van het lezen van verschillende literatuur en met deze hoofdvraag en deelvragen als beginpunt is de volgende stap het bundelen van literatuur geweest, die als referentiekader gediend hebben om de rest van het onderzoek vorm te geven. Deze literatuur is gebruikt om belangrijke thema's te selecteren die lijdraad door de twintig interviews zijn geweest. Verder is deze literatuur gebruikt om een algemeen beeld te creëren welke aspecten mogelijk invloed hebben op de rol die sport en bewegen kan betekenen voor (ex)borstkankerpatiënten. In hoofdstuk zeven zal de koppeling tussen deze literatuur en de deelvragen aan worden gemaakt om hoofd en deelvragen beter te kunnen beantwoorden.

##### **4.1 Zelf-concept in tijde van ziekte**

Charmaz (2006) en Corbin (2003) hebben beiden veel onderzoek gedaan naar het 'zelf' in tijde van ziekte. Na het ontwikkelen van borstkanker zal dit naar verwachting een invloed hebben op het 'zelf' van een persoon en zal daardoor waarschijnlijk een belangrijk aspect zijn om te bekijken wanneer er onderzoek wordt gedaan naar borstkanker in relatie met sportgedrag.

Omgaan met de betekenis van gezondheid, ziekte, je lichaam en jezelf zijn thema's die constant een rol spelen in het leven van iemand die met ziekte te maken krijgt. Wanneer een persoon te maken krijgt met een ziekte krijgt die persoon te maken met een nieuw denkbeeld van zichzelf; het zelfconcept. Een zelfconcept is een denkbeeld van de eigen ik. Iemand kan niet zomaar doorgaan met het eerst zo normale leven. Een persoon krijgt te maken met nieuwe maatstaven. Aan de hand van nieuwe maatstaven zal een vrouw met borstkanker een nieuw zelf-concept ontwikkelen (Charmaz, 2006). Die maatstaf in tijden van ziekte is vaak een vergelijking tussen het aantal, de soort en intensiteit van bezigheden in het verleden en de huidige bezigheden. In de literatuur van Charmaz (2006) wordt dit het ontwikkelen van nieuwe 'markers' genoemd. Een marker in deze context is een denkbeeldige maatstaf waaraan een persoon zichzelf meet. Het lichaam krijgt door ziekte te maken met beperkingen en dit heeft invloed op een persoon. Activiteiten en evaluaties

worden gemeten aan de markers die iemand voor de ziekte had. Iemand is meestal niet langer in staat dezelfde activiteit te leveren voor de ziekte als daarna. Daardoor moet iemand nieuwe 'markers' voor zichzelf ontwikkelen, maar daarvoor is een verwerkingsproces nodig. Gedurende een persoon langer ziek is leert men om te gaan met de beperkingen die je lichaam kent. Het nieuwe zelf-concept en identiteit wordt opgebouwd rondom wat iemand nog wel kan in plaats van de dingen die een persoon niet meer kunt. Al betekent dat niet dat iemand niet meer probeert het lichaam te verbeteren (Corbin, 2003).

#### *4.1.1 Vertrouwen in je lichaam*

Er zijn heel veel factoren die invloed hebben op de prioriteiten die mensen stellen als zij ziek zijn. Voorbeelden hiervan zijn; gezondheidstatus, financiën, behandelmethoden, sociale omgeving, type dagelijkse activiteiten en leefstijl (Charmaz, 2006). De waarde die iemand hecht aan activiteiten voor en na de ziekte is afhankelijk hoe dichtbij iemand bij zijn oude zelf-concept kan blijven. Bijvoorbeeld; iemand is altijd erg sportief geweest, na zijn of haar ziekte is het makkelijker dit dan weer op te pakken omdat het dicht bij je bekende zelf-concept blijft (Charmaz, 2006). De negatieve kant hiervan is dat iemand daardoor geneigd is zichzelf de schuld geven als eerdere activiteiten niet meer uitgevoerd kunnen worden zoals je zelf graag zou willen. Dergelijke evaluaties kunnen aanleiding geven tot gevoelens van schuld, woede of verdriet. Je lichaam nu en in de toekomst blijf je vergelijken met hoe je lichaam was in het verleden, dit resulteert vaak in een gevoel van verlies en een veranderde identiteit (Corbin, 2003). Het heeft meerdere positieve maatregelen nodig om deze negatieve gedachtes om te zetten en te accepteren (Charmaz, 2006). Leren om na je ziekte je lichaam weer te vertrouwen is erg belangrijk voor het reconstrueren van je gezondheid. Het leren vertrouwen van je eigen lichaam kost dus ook tijd. Ook al worden mensen genezen verklaren houdt men vaak het gevoel van onzekerheid over het lichaam (Corbin, 2003).

#### *4.2 Biografische verstoring*

Bury (1982) is de eerste die het begrip 'biografische verstoring' ging gebruiken. Bury heeft veel onderzoek gedaan naar dit begrip, maar ook Williams (2000) heeft dit begrip nader uitgediept. Hieronder zal verder beschreven worden wat het begrip inhoudt en waarom het relevant is te bekijken wanneer je over ziekte praat.

De reden dat mensen in tijden van ziekte te maken krijgen met het vormgeven van het zelfconcept is het gevolg van een 'biografische verstoring'. Om beter te snappen wat een biografische verstoring is heeft Williams (2000) het uitgelegd aan de hand van een voorbeeld; de biografie die je voor jezelf hebt opgebouwd voor in de toekomst is ineens in twijfel. Je kunt geen plannen voor de toekomst meer maken en je plannen moeten worden heroverwogen. In het kort; je moet leren omgaan met een onderbreking in het concept van jezelf, Charmaz (1983) beschrijft dit als the 'loss of self'. Je ziet je oude ik langzaam verdwijnen. Dit kent dus veel overlap met het zelfconcept zoals eerder beschreven. Dit begrip zal daarom erg relevant zijn om nader te bekijken wanneer en onderzoek wordt gedaan naar vrouwen met borstkanker. Het leven van een borstkankerpatiënt wordt ineens onderbroken door de kanker. Uit het niets moet een vrouw leren omgaan met een toekomst waarvan je op het eerste moment nog geen idee hebt hoe die eruit zal gaan zien.

#### *4.2.1 Leeftijd*

Leeftijd is een factor die invloed heeft op acceptatie van ziekte en de biografische verstoring. Pound et al. (1998) heeft onderzocht dat voor mensen op leeftijd het ontwikkelen van een ziekte gezien

wordt als een 'normale crisis'. Deze groep ziet het als een logisch gevolg. Mensen die jonger zijn hebben daarom ook meer kans op een depressie. Oudere mensen hebben complexere emotionele vaardigheden ontwikkeld waardoor zij een ziekte makkelijker accepteren (Barry and Yuill, 2008). Hoe ouder een persoon is hoe minder 'verstoring' van de toekomst en hoe 'natuurlijker' een beperking lijkt. Voor borstkankerpatiënten speelt de leeftijd een belangrijke rol. Zij zijn relatief jong gekeken naar andere vormen van kanker en staan midden in het leven. Daardoor is de biografische verstoring totaal onverwacht en is het moeilijk te accepteren dat het lichaam je zo in de steek laat op jonge leeftijd.

#### 4.2.2 Omgeving

Deze verstoring kan bij de omgeving een vorm van 'abnormaal' creëren. Deze sociale context is complex en heeft invloed op hoe de ziekte gezien wordt door anderen. Dit met het gevolg dat een sociaal stigma kan optreden. Bijvoorbeeld bij HIV wordt snel de associatie gelegd dat deze persoon een junk, homo of prostituee is. Het is belangrijk om hier op te merken dat de ziekte niet het probleem is maar de houding tegenover de ziekte en de omgeving die een beeld bij een ziekte heeft (Bury, 1997).

#### 4.3 Eigen verantwoordelijkheid

Tenslotte worden zieke mensen geconfronteerd met hoge individuele verantwoordelijkheid voor de gezondheid, maar is er minimale ondersteuning vanuit de maatschappij om deze verantwoordelijkheid te nemen (Charmaz, 2006).

Tegenwoordig wordt gezondheid steeds meer gezien als een individueel belang, waar iedereen persoonlijk verantwoordelijk is voor zijn gezondheid (Rail en Beausoleil, 2003). Dit perspectief voert steeds meer te boventoon. Gezondheid moet bereikt worden vanuit het individu. Eigen schuld is daarbij nauw verbonden, als men faalt in het bereiken van gezondheid is dit dan ook de eigen schuld. Dit beeld wordt gestimuleerd door verhalen over medische behandelingen, wetenschappelijk onderzoek, kranten en magazines die er op gericht zijn een gezonde leefstijl te promoten. Daarbij zijn er leefstijlboeken te koop waarmee je gezond zou moeten kunnen leven. Dat heeft als gevolg dat ziekte en gezondheid steeds meer wordt gezien als een privé kwestie van karakter of als 'het falen van een individu die weigert om te vechten voor het gezonde'. Elke burger moet zelf de verantwoording nemen en actief zijn eigen gezondheid regelen. Helaas leidt dit naar een aanpak 'geef het slachtoffer de schuld' benadering waarin personen onvermijdelijk met gezondheidsproblemen worden geconfronteerd (dominante discourse) (Rail & Beausoleil, 2003).

### 5. Methode

Het doel van dit onderzoek is om een eerste indruk te krijgen welke factoren mogelijk invloed hebben op de rol en waarde die (ex)borstkankerpatiënten hechten aan sport en bewegen, waardoor het een explosief en verkennend onderzoek zal zijn. Kwalitatief onderzoek is daar uitermate geschikt voor omdat de informatie van de respondenten de lijn van het onderzoek zullen bepalen. Deze informatie kan mogelijk nieuwe inzichten geven die in het vervolg getest kunnen worden. Om dit onderzoek vorm te geven zijn twintig borstkanker en ex- borstkankerpatiënten geïnterviewd over de rol die sport en bewegen voor hen speelt. De keuze voor twintig vrouwen is gemaakt omdat dit een haalbare groep is binnen de gegeven tijd. Verder zullen twintig vrouwen waarschijnlijk een reëel beeld kunnen geven van factoren die van invloed kunnen zijn op sportgedrag en daarmee een goede basis voor vervolgonderzoek zijn. Om een zo breed mogelijk beeld te creëren worden er vrouwen



door heel Nederland geïnterviewd die zoveel mogelijk verschillende trajecten hebben doorlopen. Verschillen zijn gemaakt in vrouwen die wel of niet een chemokuur hebben gehad en vrouwen die een chemokuur en bestraling hebben gehad of niet. Reden voor dit onderscheid is gemaakt omdat een chemokuur zorgt voor veel bijwerkingen tijdens het behandeltraject. Dit geeft naar verwachting een verschil in barrières ten opzichte van sportgedrag. Ook bestraling kan bijwerkingen geven die een andere vrouw niet heeft. Vervolgens is er zoveel mogelijk onderscheid gemaakt tussen vrouwen die wel of niet een borstamputatie hebben gehad. Uiterlijke beperkingen spelen in deze maatschappij een grote rol zoals al naar voren kwam in de literatuur van Lammers et al. (2007), waarbij vrouwen mogelijk last hebben van een sociaal gevormd stigma door uiterlijke beperkingen. Tenslotte wordt er een onderscheid gemaakt tussen vrouwen waar sport en bewegen altijd een grote rol heeft gespeeld en ook vrouwen waar sport en bewegen een minder grote rol heeft gespeeld voordat zij ziek werden. Om te kunnen vergelijken of sportgedrag toe of afneemt na het behandeltraject van kanker is dit onderscheid nodig.

Leeftijd waarop de vrouwen borstkanker hebben gekregen ligt over het algemeen tussen de 40 en 55 jaar en zal daarmee dus ook de doelgroep zijn van dit onderzoek zijn. Informatie verkregen uit de interviews in combinatie met literatuuronderzoek zullen de deelvragen beantwoorden om zo tenslotte de hoofdvraag te kunnen beantwoorden.

## 6. Resultaten

De resultaten zullen beschreven worden aan de hand van de deelvragen. Input die gebruikt wordt voor de resultaten zijn de twintig interviews. In later stadium zal de koppeling worden gelegd tussen de gevonden informatie in de interviews en bruikbare literatuur.

### *6.1 Verschilt de beleving van en deelname aan sport en lichaamsbeweging voor of na een borstkankerbehandeling?*

De respondenten zijn duidelijk in te delen in twee groepen. De grootste groep vrouwen is de groep die op recreatief niveau matig tot intensief bezig is met sport en bewegen voordat zij ziek werden. Deze groep omdat dertien respondenten en zal vanaf nu 'sporters' worden genoemd. Kenmerken van deze groep vrouwen zijn dat zij wekelijks sportactiviteit leveren en daarnaast aan wandelen en fietsen doen. In deze groep zitten twee uitzonderlijke vrouwen die extreem veel met sport en bewegen bezig zijn. Daarnaast is er een tweede groep vrouwen die nauwelijks of helemaal niet aan sport en bewegen doet. Deze groep doet af en toe aan wandelen of fietsen, maar doet dit niet structureel. Deze groep zal vanaf nu 'non-sporters' worden genoemd en bestaat uit zeven respondenten. Voor deze twee groepen zijn duidelijke verschillen te benoemen in de beleving en deelname aan sport en lichaamsbeweging.

#### *6.1.1 Deelname*

De deelname aan sport en lichaamsbeweging verandert over het algemeen nauwelijks voor de groep 'non-sporters' op het moment dat iemand te maken heeft gehad met borstkanker. Als een vrouw voordat zij ziek is geworden niet actief in sporten en bewegen was, is zij dit niet geworden na het ziekte-traject. Voor de groep 'sporters' verandert er meer. Wanneer iemand altijd aan sport en bewegen heeft gedaan, probeert deze persoon dat na herstel weer op te pakken. Maar intensiteit is in dit geval over het algemeen bij het grootste deel van de groep afgenomen.

De groep 'sporters' doet dus nog steeds aan sport en bewegen na het herstel van borstkanker, maar over het algemeen minder dan voordien. Je hebt binnen de groep 'sporters' twee verschillende type

sporters; teamsporters en individuele sporters. Vooral voor de groep die meer interesse heeft in teamsport is het sporten afgenomen. Voor vrouwen boven de vijftig zijn er minder mogelijkheden op teamsport. Bovendien hebben zij angst dat zij niet meer mee kunnen met de groep en zijn bang omdat ze hun eigen lichaam niet onder controle hebben. Individuele sport oppakken is makkelijker aangezien je daar alleen op jezelf hoeft te lette, maar ook zij kennen wel de angst waarin zij oude doelen niet behalen. Iemand die altijd aan teamsport deed vind het moeilijk over te stappen op een individuele sport zoals fitness aangezien zij graag een competitie element hebben. De afname in teamsport deelname is niet geheel te wijten aan het ziekteproces. Veel vrouwen waren al voor het ziekteproces gestopt met teamsport, door de beperkte mogelijkheden maar ook door de prioriteit voor werk, gezin of huishouden.

In dit geval is de groep 'sporters' dus minder gaan sporten met als een van de belangrijkste reden angst en te hoge doelen. Na herstel van borstkanker zijn vrouwen in deze groep bang dat zij niet meer dezelfde activiteit kunnen leveren dan voorheen. Iedereen wil graag zijn oude leven weer oppakken, maar op hetzelfde sportniveau komen is moeilijk omdat je lichaam toch een aanslag te voorduren heeft gehad. Voor veel vrouwen is het lastig om te gaan met deze beperking, waardoor het sportgedrag alleen maar verder afneemt. Sporten is een makkelijke graadmeter om jezelf aan te meten. Dit valt voor vrouwen die borstkanker hebben gehad vaak negatief uit omdat zij niet dezelfde doelen kunnen bereiken als voorheen.

*"Ik moet accepteren dat ik dus toch uiteindelijk wel wat heb ingeleverd en daar heb ik eigenlijk nog steeds de pest in (VN550060, 47, sportief)."*

De hoge standaard en de angst van vrouwen is dus de belangrijkste reden die ervoor zorgt dat deelname aan sport verder afneemt.

Positief punt is wel dat de 'sporters' zelf het idee hebben dat sport en bewegen heeft geholpen om fysiek en geestelijk het behandeltraject beter te doorlopen. Tijdens het behandeltraject hebben vooral de vrouwen die chemokuur hebben gehad erg veel last van fysieke klachten, waardoor sport en bewegen gedwongen op een laag pitje is gekomen. Wel zijn vrouwen waar sport en bewegen altijd een grote rol heeft gespeeld actiever gebleven tijdens het behandeltraject dan de niet-sporters. Deze vrouwen hebben naar eigen zeggen weinig last van vermoeidheid en bijwerkingen gehad en wijten dit totaal aan het in goede conditie zijn van het lichaam.

Voor de groep 'non-sporters' verandert er wat betreft sporten weinig. Sport en bewegen heeft bij deze groep nooit een grote rol gespeeld. Ook al krijgen zij te maken met een ziekte, zien zij niet het belang om extra aandacht te besteden aan sport en bewegen. Deze groep voelt niet te drang sport en bewegen op de prioriteitenlijst te zetten nadat zij het behandeltraject doorlopen hebben. Het leven van deze groep is ingedeeld op een andere manier dan het leven van een sporter. Deze groep heeft andere invullingen in het leven die voor hen belangrijker zijn om de ziekte te overwinnen en waaraan zij zichzelf meten, zoals werk of kinderen.

### **6.1.2 beleving**

De beleving van sport en beweging bij (ex)borstkankerpatiënten, verandert na het behandeltraject. Waar voor het ziekteproces plezier en gezondheid de belangrijkste reden zijn, staat na het traject de gezondheid en herstel centraal. Pas een hele tijd later vind in ieder geval de groep 'sporters' het plezier terug. Voor de groep 'non-sporters' blijft sporten iets dat je voor je gezondheid doet, en niet

voor het plezier. Als vrouwen sport en bewegen niet als iets leuks en plezierigs ervaren, is het moeilijk dit vol te houden.

Tijdens het traject is de belangrijkste reden om in beweging te blijven de afleiding, dit staat meer centraal dan werken aan je gezondheid op dat moment. Beiden groepen 'sporters' en 'non-sporters' deden over het algemeen aan wandelen of fietsen tijdens het behandeltraject om er even uit te zijn en te genieten van de frisse lucht. Vooral de groep 'sporters' heeft het gevoel dat het wandelen of fietsen tijdens de behandelingen ervoor zorgde dat zij minder moe waren en zich meer betrokken voelde bij het leven. Zij herstelde ook sneller na het traject denken zij zelf. Voor vrouwen die gewend zijn om de sporten, helpt sporten naar eigen zeggen om alles op een rijtje te kunnen zetten en psychisch alles beter te kunnen verwerken. Voor de groep 'non-sporters' was een blokje om haalbaar maar dit deden zij over het algemeen vooral ter afleiding en zij hechten minder waarden aan het gebruik van sport en bewegen om alles op een rijtje te kunnen zetten en hebben niet het idee dat dit voor een sneller herstel zorgt.

Trots is een nieuwe vorm van beleving die de groep 'sporters' ervaart door sport en bewegen na het behandeltraject van borstkanker. Door te sporten en bewegen voelen vrouwen zich trots over het feit dat zij nog in staat zijn tot die prestaties

*"Ik ben ook altijd heel trots als ik sport. Daar heeft het ook mee te maken. Ik ben eigenlijk ook wel trots op wat ik dan doe. Niet zo zeer van kijk eens wat ik kan, maar wel voor mezelf inderdaad een stukje bevestiging van nou, als ik fysiek op die manier overeind blijf dan kan dat alleen maar goed werken Niet zozeer 'kijk wat ik kan', maar met de insteek 'als ik fysiek overeind kan blijven komt alles wel goed' (VN550062, 48, sportief)."*

Zij vinden het fijn om na een periode waarin je lichaam allemaal mankementen heeft ondervonden weer iets op kunt bouwen met je lichaam in de vorm van sport en bewegen, je ziet de leuke kanten van je eigen lichaam, want niet elke respondent vindt dat.

*"De lol die je in sport hebt en een periode dat je lijf van alle kanten gemankeerd heeft is het prettig om te merken dat je dingen kan opbouwen, dat je leuke dingen met je lijf kan doen (VN550061,41, sportief)."*

Als je fysiek in goede conditie bent, helpt dit ook om je mentaal beter te voelen. Vooral vrouwen die veel last hebben van vermoeidheid ervaren sporten veelal als een nuttig middel om de vermoeidheid te verminderen.

Daaropvolgend als sport en bewegen aangeraden wordt door het ziekenhuis zijn vrouwen ook meer gemotiveerd om te gaan sporten en bewegen. De vrouwen die sporten en bewegen hebben ook merkbaar het gevoel dat de vermoeidheid afneemt, waardoor de motivatie om door te gaan hoger wordt.

De 'non-sporters' voelen nauwelijks een nieuwe beleving na het behandeltraject. Gezondheid is voor deze groep de enige beweegreden om eventueel te sporten. Die reden zorgt ervoor dat zij in sommige gevallen wel sporten omdat het 'moet' van zichzelf.

*"Ik doe het meer omdat ik vind dat het moet en ik doe het niet echt met plezier. Ik draai elke week mijn rondje af (VN550065, 42, niet sportief)."*

Zij vinden het niet per se leuk maar vinden hun gezondheid zo belangrijk dat ze het doen. Dit gevoel treedt pas op na het traject, tijdens het traject hebben zij niet het gevoel dat ze met het sporten en bewegen tegen de chemokuur op kunnen boksen.

De groep 'non- sporter' wijt het niet sporten en bewegen vooral aan het plezier dat zij missen. Sommige vrouwen willen graag in teamverband sporten maar voor vrouwen op oudere leeftijd is dit vaak op veel plekken niet mogelijk vinden zij. Deze vrouwen beleven geen plezier aan bijvoorbeeld fitness, waardoor ze dat ook niet snel zullen doen. Zij vinden het bijvoorbeeld belangrijk veel aandacht aan werk te geven. Waarschijnlijk heeft dit te maken met het feit dat het voor de non-sporters ook een vorm van het oude leven terugkrijgen is. Die vrouwen zijn nooit sportief geweest, dus is 'weer kunnen sporten' geen manier om zich weer 'de oude' te voelen. Waar voor een sporter het oude niveau op sportgebied belangrijk is, is het voor een niet sporter belangrijk het oude leven weer op te pakken in de vorm van bijvoorbeeld fulltime werken. Dit is voor die groep een maatstaf waarin zij concluderen dat zij weer 'de oude zijn' als dit lukt.

## **6.2 Welke sociale barrières komen borstkankerpatiënten tegen in relatie met sport en lichaamsbeweging?**

### **6.2.1 Zelfbeeld**

Het zelfbeeld van vrouwen die met borstkanker te maken hebben gehad is na het traject bij veel vrouwen lager dan voor die tijd. Dit zorgt bij sommige vrouwen voor een barrière om te gaan sporten. Zo voelen vrouwen zich niet fijn in een sportschool met allemaal 'hippe, sterke mensen'.

*"Het kan zijn nadat je geopereerd bent dat je last hebt van je borst of je armen. En kan van alles gebeuren en ik dat hield me tegen omdat ik de sportschool zag als een plek voor mooie, sterke mensen (VN550067, 59 jaar, niet sportief)."*

Zij vergelijken zichzelf met deze mensen en merken dan dat zij niet tot hetzelfde in staat zijn. Vrouwen stellen te hoge eisen aan zichzelf en zijn teleurgesteld in hun eigen lichaam. Vooral vrouwen die altijd actief sporter zijn geweest. Respondenten dachten altijd heel gezond te zijn, maar blijkt dat dus niet zo. Kleine pijntjes kunnen er al voor zorgen dat een vrouw onzeker wordt en daardoor is de stap om te gaan sporten en bewegen groter en daardoor durven zij het niet op te pakken.

Maar sporten helpt voor de meeste vrouwen uit de groep 'sporters' wel om hun zelfbeeld op te krikken. Zoals eerder gezegd de graadmeter van "dit kan ik toch maar mooi", helpt vrouwen het vertrouwen terug te krijgen in hun lichaam. Voor de 'non-sporters' is bijvoorbeeld het oppakken van het huishouden, werken een manier om het zelfbeeld op te krikken.

### **6.2.2 Prioriteit**

Sommige vrouwen geven sport en bewegen geen prioriteit. Daardoor is het moeilijk dit voort te zetten. De prioriteit ligt vaak bij werken en het gezin onderhouden. De groep 'non- sporters' geeft aan geen tijd (over) te hebben voor sporten en bewegen. Sommige vrouwen doen wel aan bewegen zoals wandelen of fietsen. Maar zij voelen niet de noodzaak om fanatieker te gaan sporten omdat zij niet het idee hebben dat zij daardoor zichzelf beter zullen voelen. Zij kennen het goede gevoel en het plezier niet dat sporten en bewegen hen kan brengen, daardoor zijn zij eerder geneigd 'smoesjes' te verzinnen zoals; het badmintonnen is op vrijdag en dan werk ik dus dat gaat niet. Er is

geen club met mensen van mijn leeftijd in de buurt etc. Zij hebben nooit de noodzaak gezien van sport en bewegen en door de ziekte is dit niet veranderd. Zij zeggen:

*“Iedereen kan borstkanker krijgen, iedereen heeft evengoed kans. Ik ga er vanuit dat ik het niet meer krijg, maar ik denk niet dat sporten me daarvoor kan behoeden. Ik denk niet dat het aan het sporten ligt of je het wel krijgt. Het kan vanalles zijn, het kan het eten zijn, wat zit er allemaal in de lucht, ik weet het niet meer. Koffie is niet goed, zoetjes moet je niet teveel doen ik weet het onderhand niet meer.” (VN550059, 45, niet sportief).*

De ziekte is daarmee geen motief om tijd te reserveren om actief te gaan sporten en bewegen.

### 6.2.3 Uiterlijke beperking

Niemand van de respondenten heeft gemeld dat zij zich door hun uiterlijk beperkt voelen te gaan sporten of bewegen ongeacht of zij ‘sporter’ of ‘non-sporter’ zijn. Tijdens de chemokuur hebben bijna alle vrouwen last van haaruitval. Dit is een nare bijwerking, maar door goede pruiken en mooie sjaals voelen vrouwen zich hierdoor niet beperkt om ergens naar toe te gaan of om te sporten en bewegen. Een belangrijk onderdeel hierin is het feit dat de haaruitval tijdelijk is. Dus snel nadat de chemokuur is afgelopen begint het haar alweer te groeien. Doordat vrouwen dit vooruitzicht hebben is het makkelijker te accepteren.

Opvallend is wel dat bijna elke respondent op enkele uitzonderingen na niet snel meer naar de sauna zou gaan. Dit niet eens zozeer voor zichzelf maar vooral omdat zij de buitenwereld niet willen schokkeren, zij willen graag dat het onzichtbaar is. Zolang je het niet ziet voelen zij zich zelfverzekerd genoeg om de dingen te doen die ze altijd deden. Daarbij helpt het dat er de mogelijkheid is een prothese te krijgen, waardoor je het amper ziet. Een enkeling voelt zich ook niet fijn om te zwemmen, maar respondenten geven aan dat speciale badpakken van tegenwoordig ervoor zorgen dat dit ook geen beperking meer is.

*“Ik voel me in de sauna niet prettig, dus dan doe ik het ook niet. Maar zwemmen doe ik wel als ik mijn badpak maar aan mag houden dan vind ik het prima. Zolang je het niet ziet heb ik er geen problemen mee (VN550065, 42, niet sportief).”*

Wel heeft ongeveer elke vrouw een hersteloperatie gedaan. Belangrijkste reden die zij daarvoor opgaven was vooral dat zij zich minder vrouwelijk voelde. Een enkeling heeft het niet gedaan, redenen daarvoor waren meestal leeftijd of alleenstaand. Zij hechten minder belang aan uiterlijk naar eigen zeggen. Een alleenstaande vrouw gaf aan dat zij hiervoor niet gekozen heeft omdat zij geen partner heeft die er elke dag naar moet kijken en zelf had ze haar lichaam geaccepteerd zoals het was. Leeftijd was ook een reden om het niet te doen omdat een vrouw op leeftijd aangaf dat zij toch geen ‘open’ truitjes meer zou dragen en er teveel operaties tegenoverstonden.

*“Als ik nu naar mezelf kijk, naakt dan kijk ik niet met afschuw naar mezelf, niet naar een vrouw met 1 borst, maar dan kijk ik naar een vrouw die er nog steeds mag zijn (VN550076, 42, sportief).”*

Voor het douchen in gezelschap moesten vrouwen meestal wel even een drempel over. Maar als zij al geruime tijd in een vaste sportclub zaten, was dit geen beperking en douchen zij over het algemeen gewoon met de rest van het team. In publieke sportfaciliteiten is die stap wel groter en nemen vrouwen eerder de voorkeur om thuis te douchen.

#### 6.2.4 Fysieke beperking

Elke respondent ongeacht in welke groep geeft aan fysieke beperkingen te ervaren. De fysieke beperkingen verschillen in aard en intensiteit maar zijn bij elke vrouw aanwezig. De meeste fysieke beperkingen waar elke borstkanker patiënten last van heeft tijdens de chemokuur zijn op de eerste plaats vermoeidheid, maar daarnaast ook last van spierpijn, brosse botten, metaalsmaak in de mond of opvliegers. Dit zorgt er vooral tijdens de chemokuur voor dat vrouwen zichzelf niet in staat achten te sporten en bewegen. De 'non- sporters' groep hecht meer waarde aan alle bijwerkingen en zien deze beperkingen als hoofdreden om niet te beginnen aan sport en bewegen. Na de chemokuur verdwijnen de meeste klachten weer. Behalve de vermoeidheid, dit is een verschijnsel dat voor veel vrouwen nog veel invloed heeft op het dagelijkse leven en dus ook op het sportgedrag. Vooral de ' non-sporters' zijn al blij als zij de 'normale' dagelijkse zaken weer kunnen oppakken zoals het huishouden. De groep ' sporters' ziet de vermoeidheid ook als een beperking maar dit houdt hen minder tegen het sporten en bewegen weer op te pakken, juist om die vermoeidheid te verminderen.

Veel van de respondenten hebben last van oedeemvorming<sup>1</sup> na het behandeltraject van borstkanker. Dit zorgt ervoor dat zij niet alle sporten meer kunnen beoefenen. Vooral vrouwen die van teamsport houden voelen zich hierdoor sterk beperkt. Elke vrouw zegt dat zij op de een of andere manier ingeleverd heeft op fysiek vlak. Uitzondering hierop zijn vrouwen die geen chemokuur hebben doorlopen. Zij hebben minder te maken met de bijwerkingen zoals vermoeidheid maar kunnen door borstamputatie bijvoorbeeld wel last hebben van oedeemvorming waardoor zij wel een beperking voelen.

Doordat bijna elke vrouw te kampen heeft met fysieke beperkingen vinden bijna alle respondenten het fijn om te sporten en bewegen met een groep mensen die in een soortgelijke situatie hebben gezeten. Hierbij voelen zij zich meer vertrouwd en op hun gemak. Voorbeeld is een speciale fitnessgroep die gericht is op mensen met een fysieke belemmering. De eerste reden daarvoor is de sociale kwetsbaarheid van ex-borstkankerpatiënten. Respondenten voelen zich zwak na het herstel van borstkanker. Door te sporten in groepsverband met lotgenoten kunnen zijn ervaringen uitwisselen en voelen ze zich geen buitenstaander in de groep. Ten tweede krijgen vrouwen te maken met fysieke kwetsbaarheid. Vrouwen vertrouwen het eigen lichaam niet meer en hebben graag een specialist die ze ervan verzekert dat wat ze doen het juiste is. Zij zijn door de klachten sneller geneigd om te stoppen omdat ze niet goed weten wat de reden van de klachten zijn en bang zijn dat het niet goed is voor het lichaam. Daarom is het voor veel vrouwen erg moeilijk om het sporten zelf weer op te pakken. Vrouwen die het sporten en bewegen zelf hebben geprobeerd op te pakken zijn door fysieke klachten ook vaak gestopt en zonder begeleiding is het niet gelukt dit opnieuw op te pakken.

---

1 Oedeemvorming: Oedeem is een overmatige ophoping van vocht in een bepaald lichaamsdeel. Door het vasthouden van vocht zwelt het lichaamsdeel op. Doordat bij borstkankerpatiënten lymfeklieren in de oksel worden verwijderd kan het lichaam daarna vocht niet altijd goed afvoeren in de arm en kan oedeem ontstaan.

### 6.3 Wat voor invloed heeft het aanmoedigen van sport en bewegen op het sportgedrag van (ex)borstkankerpatiënten?

Vanuit het ziekenhuis kregen alle vrouwen te horen van het bestaan van 'Herstel & Balans'. Uitgezonderd van vrouwen die langer dan 10 jaar geleden borstkanker hebben gehad, toen bestond dit programma nog niet. Herstel & Balans is een programma ontworpen voor mensen die kanker hebben gehad. Het programma duurt drie maanden en bestaat uit twee onderdelen; een fysieke training en voorlichting/psychologische ondersteuning. Voor het fysieke deel wordt er stapsgewijs een trainingsplan opgesteld vanuit een laag beginniveau. Spierkrachttesten en uithoudingsvermogenstesten vormen de basis voor de fysieke training. De fysieke training vindt tweemaal per week gedurende twee uur plaats. Dit onder begeleiding van een deskundige. Het voorlichting/psychologische deel bestaat uit maximaal tien bijeenkomsten in diezelfde drie maanden, begeleid door tevens een deskundige. Onderwerpen die besproken worden zijn bijvoorbeeld; voeding en kanker of arbeidsongeschiktheid/werkhervatting. Deze bijeenkomsten vinden deels in de avonden plaats zodat partners en naaste familie bij de bijeenkomsten aanwezig kunnen zijn. Het programma is te volgen in 24 plaatsen in Nederland en ook in België is het eerste Herstel & Balans programma gestart (Veenstra, 2000).

Herstel en balans wordt over het algemeen als een goede toevoeging ervaren.

*“De balans die ik daar weer kon vinden was erg belangrijk voor mij. Het zorgde ervoor dat ik weer enige controle kreeg over mijn leven. Je bent namelijk totaal onzeker geworden, totaal onvast, geen grond onder je voeten en elke dag vroeg ik mijzelf weer af: wat ik ga vandaag doen? Tijdens het ziek zijn zat ik echt in een zwart gat, ik wist niet wat ik moest gaan doen, ik kon geen keuzes meer maken, ik werd er doodmoe van (VN550069, 43, sportief)”*

Ongeveer de helft van de respondenten heeft mee gedaan aan 'Herstel en Balans'. Opvallend is dat op een uitzondering na iedereen uit de 'sporters' groep kwam. De groep 'non-sporters' koos niet voor Herstel & Balans. Hoofdrede was vaak dat zij het programma te intensief dachten te vinden, aangezien je twee keer per week twee uur actief gaat sporten. Als zij wel graag wilde gaan sporten, kozen zij er vaker voor om persoonlijk te gaan sporten onder begeleiding, waarin zij zelf intensiteit mogen bepalen en aantal dagen per week.

Een andere reden waarom vrouwen soms eerder kozen voor sporten onder persoonlijke begeleiding dan voor Herstel en Balans was omdat zij het psychologische deel niet als toegevoegde waarde zagen. Het behandeltraject van borstkanker duurt gemiddeld een jaar als je alle fases moet doorlopen. Veel vrouwen hadden aan het einde van het traject het gevoel dat ze niet over het proces wilde praten omdat zij er even helemaal klaar mee waren en het achter zich wilde laten. Vrouwen dachten vaak dat ze geen psychologische ondersteuning nodig hadden omdat ze een groot genoeg netwerk hadden om hun verhaal kwijt te kunnen. Zij willen niet de "zielige verhalen van anderen" horen omdat ze denken dat ze daar geen beter gevoel van krijgen. Wel blijkt achteraf dat de meeste vrouwen best wel behoefte hadden te praten over de situatie na een tijdje, maar dit liever niet meteen na het traject doen. Sommige vrouwen schrijven een soort dagboek tijdens het traject ter verwerking.

Het deelnemen aan Herstel en Balans is een goed begin om het sporten en bewegen weer op te pakken. Maar het blijven sporten na 'Herstel en Balans' is voor veel van de vrouwen een grote valkuil. Als er tijdens Herstel en Balans aandacht was voor het vervolg waren vrouwen meer geneigd

om te blijven sporten. Dit gold dus vooral voor de 'sporters' omdat hoofdzakelijk zij meededen aan het programma. Het was zelfs voor deze actieve groep bijna onmogelijk zelf de draad op te pakken na Herstel en Balans. Dit geldt hetzelfde voor vrouwen die onder een andere vorm van begeleiding hebben gesport en daarmee zijn gestopt. Hierbij zijn enkele uitzonderingen voor de topsporter en voor een beroepsdanseres.

Over het algemeen vonden vrouwen dat er tijdens Herstel & Balans te weinig aandacht was voor het vervolg. Zij gaven aan dat ze de begeleiding tijdens Herstel en Balans goed vonden maar daarna gaat het van heel intensief naar niets. Die overstap is voor veel vrouwen te groot. Vrouwen moesten daardoor zelf op zoek naar een geschikte manier om te sporten. Als zij hierin beter begeleid zouden worden zeggen sommige respondenten dat ze waarschijnlijk sneller waren doorgedaan met sporten en bewegen. Het sporten op maat is erg belangrijk om actief te blijven op sportgebied. De groep 'sporters' is iets beter in staat het sporten zelf op te pakken, maar blijft ook het liefst onder begeleiding sporten en bewegen om er zeker van te zijn dat wat ze doen goed is

Vrouwen die niet alle fases van het borstkankertraject hebben doorlopen zien het nut van 'Herstel en Balans' niet. Vrouwen praten daar over de bijwerkingen van de chemokuur en hebben het veel 'zwaarder' gehad. Daar zitten vrouwen die 'alleen' een borstamputatie hebben gehad niet op te wachten. Zij voelen zichzelf in een andere fase dan vrouwen die het gehele traject hebben doorlopen.

#### ***6.4 Heeft de eigen verantwoordelijkheid en gezonde leefstijl invloed op het sportgedrag van (ex)borstkankerpatiënten?***

##### *6.4.1 Oorzaak*

Op het moment dat een vrouw te maken krijgt met borstkanker, is zij geneigd om een oorzaak te zoeken voor het ontstaan van de borstkanker. Dit waarschijnlijk om de ziekte een plaats te kunnen geven. Opvallend is dat juist de vrouwen die extra aandacht besteden aan een gezonde leefstijl voordat zij ziek werden op zoek gaan naar een oorzaak. Ze vragen zich bijvoorbeeld af heb ik dan wel genoeg fruit gegeten of genoeg gesport? Terwijl vrouwen die minder actief bezig zijn met een gezonde leefstijl de borstkanker totaal niet wijten aan een hun leefstijl, maar dit gewoon domme pech noemen.

##### *6.4.2 Reden*

Een verdeling in respondenten is te maken tussen; pech, leefstijl, specifieke oorzaken. Negen van de twintig respondenten vinden dat zij gewoon heel veel pech hebben gehad. Zij hebben naar eigen zeggen een gezonde levensstijl en dat zij borstkanker hebben gekregen kan dus alleen maar pech zijn, want aan de leefstijl kan het niet gelegen hebben. Dan heb je nog een tweede groep die hun eigen leefstijl bekritiseert. Acht van de twintig respondenten ging bij zichzelf te rade over de eigen leefstijl op zoek naar een reden voor het ontstaan van de borstkanker. De laatste groep is de groep met specifieke oorzaken. Twee van de twintig vrouwen hebben een genafwijking, met die genafwijking heb je 60 tot 80% kans op het ontwikkelen van borstkanker. Daardoor maakt het helemaal niets uit hoe iemand leeft want daar kun je niet tegen vechten, wat je ook doet. Er is ook nog een vrouw die ervan overtuigd is dat zij ooit zo hard in haar borst is getrapt dat er iets kapot is gegaan in de celdeling en daardoor borstkanker is ontstaan.



### 6.4.3 Leefstijl aanpassen

De groep die het ontwikkelen van borstkanker wijt aan pech is niet geneigd veel te veranderen aan hun leefstijl nadat zij 'genezen' zijn verklaard. Vooral de vrouwen die vonden dat zij altijd een gezonde leefstijl hebben gehad. Zij zijn van mening dat het dus helemaal niets uitmaakt hoe je leeft, als je altijd hebt gesport heb je net zoveel kans op het ontwikkelen van kanker dan als je dit blijkbaar niet doet. Dus vooral bij vrouwen die altijd veel aandacht hebben besteed aan een gezonde leefstijl zijn teleurgesteld. Een gezonde leefstijl beschermt je blijkbaar niet tegen het ontwikkelen van borstkanker. Hoe kan je lichaam waar je altijd netjes voor hebt gezorgd je zo in de steek laten. Daardoor zijn die vrouwen ook niet gemotiveerd om meer te gaan sporten of een gezondere leefstijl te krijgen, het heeft allemaal geen invloed. Zij zijn zelf eerder geneigd minder op leefstijl te gaan letten omdat die extra aandacht voor jezelf blijkbaar geen effect heeft. Vrouwen die minder bezig zijn met een gezonde leefstijl zijn ook niet geneigd hun leefstijl aan te passen. Zoals eerder gezegd wijten zij het ontwikkelen van borstkanker aan domme pech en daardoor zien zij dus ook niet de noodzaak te veranderen. Zij denken vooral dat er niet gevochten kan worden tegen borstkanker en dat iedereen kans heeft het te krijgen. De leefstijl die zij aanhouden kan daarvan niet de reden zijn.

De tweede groep die kritisch naar hun eigen leefstijl kijkt komt over het algemeen tot de conclusie dat zij niet vinden dat er veel veranderd kan worden aan de leefstijl omdat zij vinden dat ze hier goed mee bezig zijn. Maar zij zijn wel in staat alles eraan te doen om in het vervolg gezonder te leven en zijn daardoor van plan kleine dingen in leefstijl aan te passen. Daaronder hoort bijvoorbeeld het eten van meer fruit, drie ons groente eten, of vaker de fiets pakken. Maar ook deze vrouwen vinden het drastisch omgooien van leefstijl niet nodig is. De laatste groep met specifieke oorzaken weet dat de kans op borstkanker erg groot is, daardoor is deze groep niet speciaal bezig met een gezonde leefstijl omdat het niet uitmaakt wat je doet, er kan niet tegen gevochten worden. De vrouw die denkt dat de trap de oorzaak is van de borstkanker is ook niet geneigd de leefstijl te veranderen omdat de reden eigenlijk ook een soort pech is waar zelf niets aan gedaan kan worden.

Een gezondere leefstijl na het behandeltraject speelt dus eigenlijk maar een kleine rol. Gezondheid is voor een enkeling een reden om de leefstijl aan te passen, maar zijn hier niet extreem mee bezig. Zij voelen zichzelf niet verantwoordelijk voor de ontwikkeling van borstkanker. Belangrijkste verandering in leefstijl is dat de vrouwen vooral meer willen genieten van hun leven.

*“ De kanker laat je meer in het ‘nu’ leven en doet je beseffen dat je van de schoonheid van iedere dag moet genieten.” (deelneemster ‘Groenland expeditie’)*

### 6.4.4 Overige opvallende elementen

Sommige vrouwen doen na het overleven van de borstkanker mee aan een sportief evenement. Redenen hiervoor zijn om de ziekte af te sluiten en om jezelf en anderen te laten zien dat zij de kanker hebben overwonnen en dit nog kunnen. Zij willen bewijzen aan zichzelf en iedereen om zich heen dat de ziekte hen niet klein heeft gekregen en zij sterker zijn geweest dan de ziekte zelf, dit zorgt voor een bepaalde afsluiting. Een deelnemer aan de Groenland express zei bijvoorbeeld; *‘Ik heb een tegenslag gehad op gezondheid, maar ik ben er bovenop en ik zal bewijzen dat ik nog beter ben dan daarvoor.’*

Veel vrouwen vinden dat je meer begeleid moet worden in het traject na de ziekte. Sommige vrouwen denken als de behandeling is afgelopen is het klaar. Maar dan begint het eigenlijk pas, hier zijn veel vrouwen niet op voorbereid. Zij krijgen daarna te maken met een terugslag, terwijl zij

dachten het ergste gehad te hebben. Eerst wordt je leven een beetje voor je geleefd maar dan opeens moet je weer zelf je leven in gaan delen, deze stap is voor veel mensen erg moeilijk.

De invloed op de omgeving is veel intenser dan de meeste mensen weten. Borstkanker is niet alleen een ziekte voor het individu. De ziekte zet het leven van het hele gezin op zijn kop. De man (in meeste gevallen) is ineens verantwoordelijk voor de opvoeding en het huishouden terwijl de man machteloos tegenover de vrouw staat. Er zou volgens sommige vrouwen meer aandacht moeten zijn voor dat aspect.

## **7. Relevantie literatuur op onderzoek en discussie.**

Gekeken naar de deelvragen zijn er vanuit de literatuur ook verschillende aanknopingspunten voor het beantwoorden van de deelvragen. De literatuur in combinatie met de gevonden informatie in de interviews zullen de deelvragen verbredend kunnen beantwoorden.

### ***7.1 Verschilt de beleving van en deelname aan sport en lichaamsbeweging voor of na een borstkankerbehandeling?***

Het zelfconcept dat veelvuldig besproken is door Corbin (2003) en Charmaz (2006) vind duidelijk herkenning bij borstkankerpatiënten. Zij hechten erg veel waarde aan oude maatstaven en het oude leven dat zij in de meeste gevallen nooit voor 100% terugkrijgen. Respondenten vinden het moeilijk accepteren dat dit niet haalbaar is en dit proces is niet voor iedereen even gemakkelijk te doorlopen. Het blijkt het zwaarste te zijn voor actieve sporters. Sporten en bewegen is een activiteit die in de meeste gevallen een fysieke inspanning vraagt. Dat is nu juist het gebied waarop een borstkankerpatiënt vaak op heeft ingeleverd. Het is heel gemakkelijk jezelf aan het sporten te meten. Zodoende is het verschil op die manier duidelijk zichtbaar en controleerbaar. Als iemand vroeger veertig minuten kon rennen en dat nu niet meer kan, is het duidelijk te zien dat je hebt ingeleverd.

Dit heeft invloed op de beleving van het sporten en bewegen. In plaats van het eerdere plezier dat iemand in het sporten en bewegen had, is dit nu veranderd. Gezondheid en herstel staat op nummer één en plezier verdwijnt naar de achtergrond. Vrouwen pushen zichzelf veel meer waardoor het sporten en bewegen niet meer wordt gezien als een fijne, leuke ontspanning. Wel is uit de interviews naar voren gekomen dat juist het sporten en bewegen en wel voor kan zorgen dat het zelfbeeld en daarmee het zelfconcept verhoogd kan worden. Dit komt doordat teleurstelling overkomen kan worden doordat vrouwen opnieuw vertrouwen in hun lichaam vinden. Zij merken bijvoorbeeld zichtbaar dat de conditie verbetert. Dit helpt om de beperking te overkomen en geeft zelfvertrouwen wat het zelfbeeld versterkt.

In een onderzoek van Rogers et al. (2008) wordt geconcludeerd dat borstkankerpatiënten het liefst onder consult en face to face sporten. Dit wordt bevestigd in de interviews met de twintig borstkankerpatiënten. In het onderzoek van Rogers et al. (2008) werd geconcludeerd dat vrouwen het liefst thuis in de ochtend bewegen waar de intensiteit gemiddeld is. Voor veel van de respondenten in het onderzoek van Rogers et al. (2008) sluit een stukje wandelen daar het beste bij aan (65%), maar 7% zegt dat zij daadwerkelijk een sport zouden willen beoefenen. Deze informatie kwam ook vaak naar voren bij de twintig respondenten in dit onderzoek. Veel van de respondenten haalden genoeg voldoening uit een stukje wandelen en voelden geen drang intensiever te gaan sporten tijdens en na het traject. Dus voor een vervolgtraject gerelateerd aan sport en bewegen zou hier meer aandacht aan kunnen worden besteed. Op dit moment is een programma zoals Herstel & Balans veel te intensief voor vrouwen waar sport en bewegen nooit een rol heeft gespeeld. Alleen

het verbeteren van de gezondheid is niet genoeg om iemand aan het sporten en bewegen te krijgen. Plezier is een belangrijke factor om vrouwen aan het sporten en bewegen te krijgen. Daarom moet er naar mijn idee meer aandacht worden besteedt aan gerichte bewegingsprogramma's, waar in eerste instantie plezier ontwikkeld wordt en pas daarna de intensiteit en gezondheid een belangrijkere rol zouden kunnen gaan spelen.

## ***7.2 Welke sociale barrières komen (ex)borstkankerpatiënten tegen in relatie met sport en lichaamsbeweging?***

Biografische verstoring, die vooral veelvuldig door Williams(2000) en Bury(1982, 1997) wordt besproken sluit vervolgens perfect aan op het zelfconcept en tevens ook voor een deel bij de gevonden informatie vanuit de interviews.

Vrouwen die met de ziekte borstkanker te maken krijgen zullen moeten omgaan met een verstoring die verschillende factoren beïnvloeden, zoals het eerder genoemde zelfbeeld. Maar daaronder ook bijvoorbeeld de fysieke beperkingen waarmee zij te maken krijgen. Vrouwen denken zelf weinig last te hebben van het gedachte stigma en zien dit niet als belemmering. Toch hebben zij hier wel degelijk mee te maken. Doordat borstkanker een veelvoorkomende ziekte is, wordt er veel aandacht besteed aan het zo min mogelijk zichtbaar maken van de symptomen. Prachtige pruiken en mooie protheses zorgen ervoor dat het nauwelijks meer van de buitenkant te zien is dat iemand want gemankeerd heeft. Dit maakt het eenvoudiger voor vrouwen om zichzelf te presenteren aan anderen en zich onzeker te voelen over de ziekte. Zij willen namelijk niet aangestaard worden en als 'zielig' bestempeld worden. Zij willen normaal opgenomen worden in de maatschappij en daarbij geen buitenbeentje zijn. Dit stigma omzeilen vrouwen zoveel mogelijk door de 'beperkingen' te verstoppen.

In de interviews kwamen verschillende barrières duidelijk naar voren; zelfbeeld, prioriteit, uiterlijke en fysieke beperkingen. In de interviews kwam gaven vrouwen aan dat fysiek in combinatie met het zelfbeeld de grootste barrière is. Doordat zij te maken krijgen met aspecten van het lichaam die zij niet kennen zoals kleine pijnjtjes wordt men onzeker over het eigen lichaam. Zij denken fysiek niet in staat te zijn om te doen wat ze graag zouden willen. Dit zorgt voor een barrière om te gaan sporten of het sporten weer op te pakken. Uit een onderzoek van Rogers et al., 2006 staat het geen prioriteit geven van sport en het tekort aan zelfdiscipline samen met uitstel in de top drie (zie figure 1).

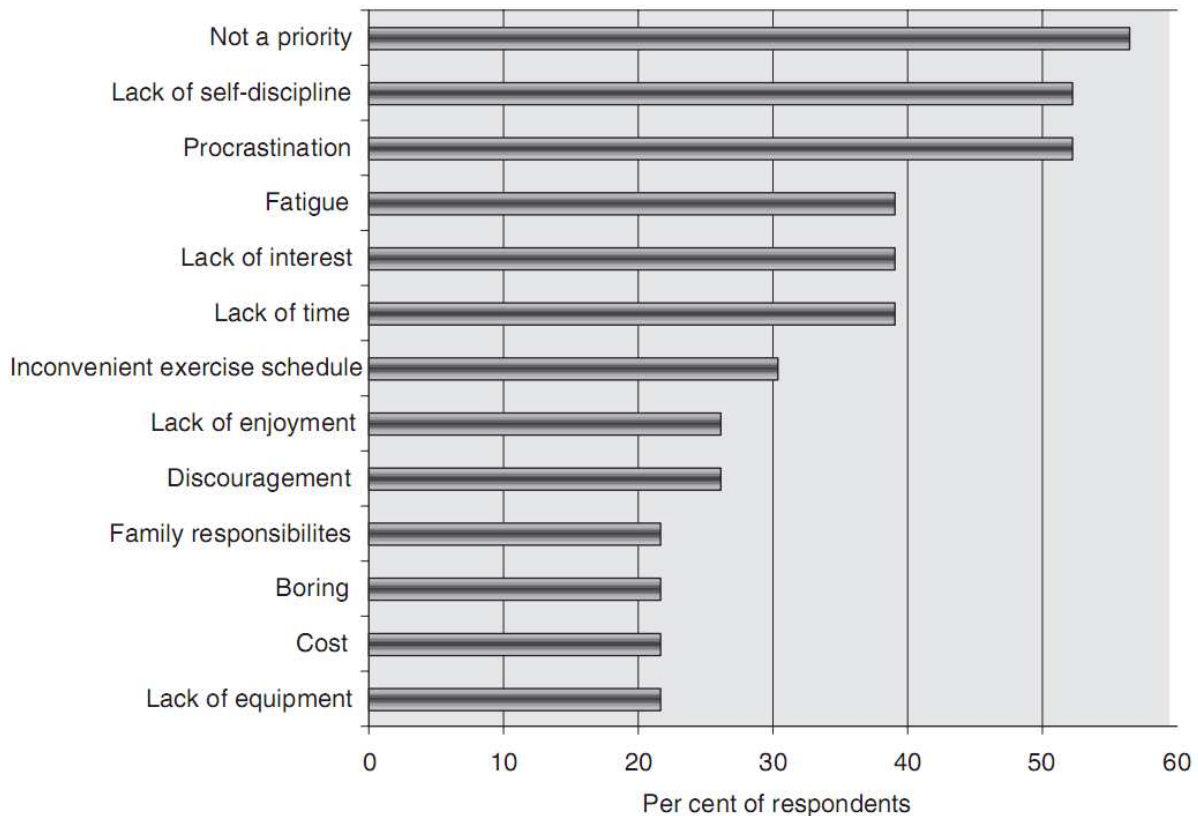


Figure 1. Most frequently reported barriers to exercise adherence among breast cancer patients during treatment.

Tijdens de twintig interviews werden deze drie punten wel als barrière genoemd, maar waren dit niet de drie belangrijkste. Vermoeidheid, wat vanuit het onderzoek van Rogers et al, 2006 op de vierde plek komt werd bij elke geïnterviewde vrouw gezien als de grootste barrière om het sporten weer op te pakken. Wat opvallend is, is het feit dat het vertrouwen in het lichaam, het in staat achten van sporten niet genoemd wordt in het figuur van Rogers et al.(2006) terwijl uit de interviews sterk naar voren kwam dat vrouwen bang zijn het eigen lichaam te vertrouwen en pijntjes niet kunnen plaatsen nadat zij uit het behandeltraject komen. Tijdens het traject staan zij constant onder behandeling en voelen zij zich veilig. Als het behandeltraject afgelopen is, staan zij er weer zelf voor. Deze angst zorgt ervoor dat sportgedrag afneemt of zelfs helemaal stopt.

### 7.3 Wat voor invloed heeft het aanmoedigen van sport en lichaamsbeweging op (ex)borstkankerpatiënten?

Het grootste deel van de respondenten in een onderzoek van Rogers et al., 2008 geeft aan dat zij zouden willen participeren in een sportprogramma voor ex-borstkankerpatiënten. Dit sluit mooi aan op het 'Herstel en Balans' programma dat aanboden wordt voor ex-kankerpatiënten.

Als er gevraagd wordt in het onderzoek van Rogers et al. (2006) met wie deze vrouwen het liefste zouden willen sporten antwoord 41% van de respondenten dat zij het liefste individueel zouden sporten. Dit kwam vooral naar voren bij mensen die minder sociaal support hebben en weinig plezier in sporten en bewegen vinden. Dit zijn ook vooral de mensen die niet mee hebben gedaan aan een programma zoals 'Herstel en Balans', terwijl dit juist de groep is die ondersteuning nodig heeft om gemotiveerd te raken in beweging te zijn. Er zou meer aandacht kunnen worden besteed aan aspecten die belangrijk zijn voor niet-sporters om gemotiveerd te raken. Intrinsiek heeft deze groep geen motivatie om te gaan sporten. Blijkbaar is alleen de excentrieke motivatie 'het is goed voor de

gezondheid' niet genoeg om deze groep aan het sporten en bewegen te krijgen. Belangrijk is dus om de instapdrempel erg laag te houden waarbij plezier op de eerste plaats komt. Pas als iemand plezier vindt in het sport en bewegen heeft een vrouw kans het beweeggedrag vol te houden. Dit kan bijvoorbeeld door verschillende niveaus toe te passen in het programma van 'Herstel en Balans'. Voor veel respondenten is de hoge intensiteit van het sportprogramma een drempel om niet te gaan sporten. Als vrouwen eerst eenvoudig en niet te intensief kunnen starten kan dit eventueel als een vrouw plezier krijgt in het sporten verhoogd worden.

*"Ik ben niet met sport verder gegaan na herstel en balans ook omdat 'Herstel en Balans' voor mij teveel was, daardoor was ik huiverig om echt iets met sport te gaan doen (VN550061,41, niet sportief)."*

### 7.3.1 Herstel en balans

In 2000 is tot nu toe het enige grootschalige onderzoek gedaan na de effecten van Herstel & Balans door Integraal kankercentrum Limburg uitgevoerd door M.Y. Veenstra (2000).

Doelstelling van het programma Herstel en Balans is; "Bevorderen dat de patiënt in de best mogelijke fysieke, psychische en sociale conditie verkeert, zodat hij/zij weer zelfstandig een voor hem/haar zo normaal mogelijke plaats in de maatschappij kan innemen en behouden." (Veenstra, 2000, pag 12.) De resultaten van het programma lijken goed aan te sluiten bij deze doelstelling. De deelnemers blijken gedurende Herstel en Balans een significante verbetering te bereiken in hun algemene kwaliteit van leven. Bovendien blijken deelnemers met name halverwege het programma een significante vermindering van vermoeidheid te ervaren. Aan het einde van het programma was dit nog steeds significant vastgesteld voor vrouwen, voor mannen gold dit niet. Wel rapporteerden deelnemers aan het eind van het programma een significante afname van bewegingsangst, die er halverwege het programma nog niet was. Dit pleit ervoor dat het programma van drie maanden een goede tijd is. Psychisch is ook aangetoond dat men zich stabiel en zelfverzekerder voelt na het programma. Het is alleen niet aangetoond welk onderdeel van Herstel & Balans hiervoor zorgt. Het ligt waarschijnlijk voor een deel wel aan de voorlichting/psychologische ondersteuning. Maar de vooruitgang in fysiek functioneren, kan ook een positief effect hebben gehad op het controlegevoel, zelfvertrouwen, onafhankelijkheidsgevoel en de eigen-effectiviteit van deelnemers. In het evaluatierapport wordt beschreven dat het onduidelijk blijft welk onderdeel van het programma van Herstel & balans verantwoordelijk is voor de significante toename in emotioneel functioneren.

Het fysieke functioneren door middel van Herstel en Balans bleek beïnvloed te worden door de kankersoort. Borstkankerpatiënten bleken bij aanvang van het programma fysiek in betere toestand te zijn. Tijdens de revalidatie bleek dat mensen met een andere kankersoort echter meer vooruitgang boekten op fysiek gebied dan borstkankerpatiënten. Volgens het evaluatierapport van Veenstra (2000) zou een mogelijke verklaring voor dit verschil in voortgang kunnen zijn dat borstkankerpatiënten in veel gevallen een armbeperving ondervinden als gevolg van de operatie inclusief okselkliertoilet<sup>2</sup>. Gevolg daarvan is dat deze groep ook een risico heeft op het krijgen van lymfoedeem. Dit kan ervoor zorgen dat borstkankerpatiënten meer moeite hebben met het

---

<sup>2</sup> Okselkliertoilet: Als er uitzaaiingen in de schildwachtklier gevonden zijn, dan moet de rest van de okselklieren worden behandeld. De standaardbehandeling is dan dat de klieren operatief weggehaald worden. Dit heet een okselklierdissectie of okselkliertoilet ([www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl))

uitvoeren van de fysieke activiteiten. Borstkankerpatiënten geven ook regelmatig angst aan voor de training met armbelasting.

Sociaal functioneren bleek ook beïnvloed te worden door type kanker. Borstkankerpatiënten bleken aan de start van het programma beter sociaal te functioneren. Dit valt volgens Veenstra (2000) mogelijk te verklaren doordat borstkanker relatief vaker voorkomt dan andere kankersoorten waardoor het misschien iets makkelijker wordt erover te praten. Zij komen daardoor ook sneller in contact met lotgenoten.

Uit het evaluatierapport van Veenstra (2000) kwam ook naar voren dat het van belang is deelnemers tijdens Herstel & Balans te motiveren zodat zij na Herstel & Balans doorgaan met fysieke training. Mogelijk moet men meer gemotiveerd worden of kan de voorlichting met het belang van fysieke training verbeterd worden door de voorlichting te ondersteunen met schriftelijke informatie

Daarnaast kan het geven van positieve feedback over de fysieke vooruitgang een rol spelen ter vergroting van de motivatie. Uit de evaluatie is naar voren gekomen dat het fysiek functioneren van borstkankerpatiënten het minste is. Dit is mogelijk een aanwijzing om het programma aan te passen voor borstkankerpatiënten.

De gevonden conclusies in het evaluatierapport van Veenstra (2000) kennen veel overeenkomsten met de gevonden resultaten in de interviews. Respondenten die meegewerkt hebben aan Herstel & Balans waren over het algemeen erg positief. Het fysieke deel werd voor de meeste personen positiever beoordeeld dan de voorlichting/psychologische ondersteuning. Veel vrouwen vonden de voorlichting erg tegenvallen en hadden niet het idee dat dit deel ervoor zorgde dat zij zich beter gingen voelen. Zij praten liever met omgeving en familie en willen graag even uit het 'zieke' wereld, waar gesprekken allemaal gaan over wat iemand allemaal mankeert. Uit het evaluatierapport kwam ook al naar voren dat het niet duidelijk is, hoe effectief het voorlichting/psychologische deel is. Gebaseerd op de gegevens van de interviews is het grootste deel hier dus ook niet erg positief over. Zij wijten het beter voelen van zichzelf en het afnemen van de vermoeidheid vooral aan het sporten en zien de voorlichting/psychologische ondersteuning meer als een verplichting.

In het evaluatierapport wordt besproken dat veel borstkankerpatiënten angst ontwikkelen voor sportbeoefening door fysieke beperkingen. Dit komt ook duidelijk naar voren in de interviews. Veel vrouwen zijn onzeker over hun eigen kunnen en daardoor is de drempel om te gaan sporten en bewegen waarschijnlijk ook hoger. Waarschijnlijk heeft dit verband met het feit dat de borstkankerpatiënten de minst fysieke vooruitgang boeken en het daardoor belangrijk is om te kijken naar een manier om het programma aan te passen die beter passend is voor borstkankerpatiënten.

Het grootste mankement van de evaluatierapporten die bestaan voor Herstel & Balans op dit moment is het feit dat er nog niet geëvalueerd is wat er gebeurt met de deelnemers nadat zij hebben deelgenomen aan Herstel & Balans. Uit de interviews kwam naar voren dat veel deelnemers in een zwart gat vallen na Herstel & Balans. Eerst wordt je leven voor een groot deel voor je ingericht en dan moet je het ineens zelf gaan doen. Die stap lijkt voor veel deelnemers te groot. In het evaluatierapport komt ook al een beetje naar voren dat er meer aandacht moet worden besteed aan een vervolg van Herstel & Balans. Dit is voor essentieel belang om men aan het sporten te houden. Om zeker te weten hoeveel procent het sporten zelfstandig heeft kunnen oppakken is er meer onderzoek nodig.

In het theoretisch kader kwam al naar voren dat leeftijd invloed heeft op de acceptatie van de ziekte. Borstkankerpatiënten zijn over het algemeen relatief jong, waardoor acceptatie van de ziekte erg moeilijk is. De leeftijdsfactor speelt ook een belangrijke rol in de keuze van actieve of minder actieve sporten. Als ex-kankerpatiënten een keuze mogen maken voor een actief programma of een wandelprogramma geven ouderen de voorkeur aan wandelen omdat het ze een soort van comfort geeft en plezier in het wandelen met het geloof dat men dit nog kan. Jongere ex-patiënten willen graag nieuwe vaardigheden ontwikkelen, ze willen graag een spannende activiteit, waardoor keuze voor een actief programma eerder gemaakt is (Carter et al., 2010).

Aangezien de groep borstkankerpatiënten gekeken naar andere vormen van kanker gemiddeld een jong leeftijdsgemiddelde heeft zal het merendeel van de patiënten een actief programma prefereren. Daarbij moet opgepast worden dat juist de ouderen de groep zijn die een hogere drempel hebben om te beginnen met sporten of te blijven sporten. De groep die al actief is in sporten zijn de jongere sporters en zij ondervinden daardoor dus al minder barrière om het sporten op te pakken. Belangrijk is om juist de groep 'ouderen' aan het bewegen te krijgen en te houden. Sommige zijn tevreden met wandelen. Dit maakt het bijna onmogelijk een passend programma te maken voor elke vrouw en daardoor zou er bijvoorbeeld vanuit het ziekenhuis meer keuzemogelijkheden aangeboden kunnen worden.

Een programma zoals Herstel en Balans zou beter moeten aansluiten bij verschillende behoefte van (ex)borstkankerpatiënten. Niet elk persoon heeft dezelfde behoefte en doordat Herstel en Balans vooral door de oudere patiënten als erg intensief gezien wordt, is dit een barrière om niet voor het programma te kiezen, wat er vervolgens voor zorgt dat zij niet meer gaan sporten of bewegen. Dit wordt ook ondersteund vanuit bijvoorbeeld de literatuur van Floyd en Moyer (2009).

Beweegprogramma's na herstel werken het beste als men met andere kan sporten die gelijk zijn aan zichzelf in factoren zoals leeftijd en interesse spelen daarbij een rol. Het is daardoor belangrijk dat Herstel & Balans zoveel mogelijk aandacht besteed aan het vinden van homogene groepen zodat men zich het meest vertrouwt voelt in de groep, waardoor kans van slagen en een vervolg groter is. Daardoor zou er bijvoorbeeld een onderscheid kunnen worden gemaakt in groepen die intensief, matig- intensief of niet intensief willen sporten en bewegen. Daarnaast kan er een onderscheid worden gemaakt tussen vrouwen die een voorkeur voor teamsport of individuele sport. Zodoende wordt de eerste de drempel verlaagd. Als een deelnemer plezier in het sporten en bewegen gaat zien kan het programma eventueel opgeschroefd worden

*“Weet je wat ik wel heel jammer vind en dat heb ik al heel lang. Ik ben echt iemand voor teamsporten. Ik vind er geen zak aan die individuele dingen. Saai, saai, saai. Ik houd van mensen en gezellig en leuk. Ik zou best wel weer willen basketballen of iets dergelijks, maar dat zijn over het algemeen teams met jonge meiden met een ijzeren conditie. Daar ga je niet meer tussen(VN550074, 45, niet sportief).”*

#### **7.4 Heeft de eigen verantwoordelijkheid en gezonde leefstijl invloed op het sportgedrag van (ex)borstkankerpatiënten?**

In de literatuur van bijvoorbeeld Rail & Beausoleil (2003) komt sterk naar voren dat ziekte steeds meer een individuele verantwoordelijkheid is. Van deze maatschappelijke insteek zou een borstkankerpatiënt veel last kunnen hebben. Het is mogelijk dat de omgeving borstkanker zou zien als de eigen schuld omdat een persoon minder actief bezig is met een gezonde leefstijl. Toch kwam

het in dit onderzoek totaal niet naar voren. De meeste vrouwen wijten de borstkanker aan pech en voelen zich totaal niet individueel verantwoordelijk voor het ontwikkelen van borstkanker door hun eigen leefstijl of sportgedrag. Zij voelen vanuit de omgeving geen druk waardoor zij zichzelf schuldig voelen.

Het geloof in de positieve effecten van sport en bewegen heeft zijn waarde voor een deel verloren. Sport en gezondheid kent een sterke samenhang. Maar als je om je heen kijkt zijn er genoeg vrouwen die altijd actief aan sport hebben gedaan en helemaal in het plaatje passen van een gezonde levensstijl, maar toch borstkanker krijgen. De dominante discourse sport en gezondheid is op zichzelf blijkbaar niet genoeg om vrouwen te motiveren actief te sporten en bewegen. Plezier is bijvoorbeeld een steeds belangrijkere factor die meer invloed heeft op het oppakken of volhouden van sporten en bewegen in plaats van gezondheid gebaseerd op informatie uit de interviews.

### **8. Conclusie: Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten?**

Borstkanker is een ziekte die je ineens overvalt, ineens zakt de grond onder je voeten weg. Een vrouw krijgt te maken met een 'biografische verstoring'. In dit onderzoek is er gekeken wat er op dat moment gebeurt. Speelt sport en beweging een rol in het omgaan met het ziekteproces of juist helemaal niet? Geconcludeerd kan worden dat er een duidelijk onderscheid te maken is tussen de groep actieve sporters en niet actieve sporters voor het ontstaan van ziekte. Borstkanker is een ingrijpende ziekte, maar zorgt er niet voor dat sport en bewegen na de constatering van borstkanker een belangrijkere rol gaat spelen. Het is zelfs zo dat sport en bewegen eerder afneemt. Belangrijkste reden daarvoor is de fysieke beperking die gepaard gaat met het zelfbeeld dat een (ex)patiënt over zichzelf heeft. Vrouwen krijgen te maken met fysieke beperking en verliezen daardoor de kracht en geloof in het eigen lichaam. Zij zijn bang niet meer te kunnen voldoen aan eerder gestelde doelen, waardoor teleurstelling groot is. Het zelfbeeld is iets wat weer opgebouwd moet worden. Voor sommige vrouwen gebeurt dit doormiddel van sport en bewegen voor de ander is dit bijvoorbeeld door het werk weer op te pakken. Belangrijkste hierin is dat elke vrouw er zoveel mogelijk naar streeft 'het oude leven' weer op te pakken. De beleving die vrouwen aan sporten en hechten is na het ziekte-traject veranderd. Gezondheid en herstel staat centraal in plaats van plezier en gezondheid. Doordat het plezier voor vele ontbreekt is het erg moeilijk sport en bewegen prioriteit te geven.

Of vrouwen nu wel of niet actief waren in sport en bewegen, niemand denkt dat meer sport en bewegen of een gezondere leefstijl zich ervoor had kunnen behoeden borstkanker te ontwikkelen. Iedereen wat je ook doet heeft kans op borstkanker, dit is geheel te wijten aan pech volgens het merendeel van de respondenten. Na de genezing van borstkanker willen de vrouwen wel werken aan gezondheid om dit weer op het oude niveau te brengen, maar dit staat dan vooral in het teken van herstel. Sporten en bewegen is vooral moeilijk vol te houden voor de vrouwen die geen plezier in sport en bewegen kennen.

Wat belangrijk is in het sportgedrag van vrouwen na het doorstaan van een borstkankerperiode is het sporten op maat. Herstel en balans is een goed opstapje naar een sportieve leefstijl maar het blijven sporten onder begeleiding is essentieel om actief te blijven en niet na Herstel en Balans in een zwart gat te vallen. Daarbij voelen vrouwen zich het meest op hun gemak als zij sporten met een



groep mensen die allemaal een vergelijkbaar verleden hebben. Zij voelen zich niet fijn in een omgeving met 'normale' mensen die niet met beperkingen te maken hebben gehad.

Psychologische hulp tijdens het traject Herstel en Balans wordt door een deel van de respondenten als positief ervaren en door de andere helft negatief. Positief wordt het beoordeeld door het feit dat ervaringen delen helpt om te kijken waar je zelf staat en informatie in te winnen. De vrouwen die het negatief beoordeelde hebben het gevoel dat zij alleen maar in een negatieve spiraal komen door heel veel met lotgenoten te praten. Zij zijn klaar met een behandeltraject en willen graag genieten van de positieve dingen in het leven, daaronder valt praten over de ziekte niet. Wel blijkt achteraf in een later stadium dat meer vrouwen behoefte hebben aan een bepaalde manier van praten over de ziekte.

Om te eindigen met de beantwoording op de hoofdvraag. Voor de ene vrouw kan sport en bewegen een grote rol spelen en zij hechten veel waarde aan het sporten en bewegen om de ziekte beter te doorstaan en te verwerken. Dit zijn bijna altijd vrouwen voor wie sport en bewegen altijd al een grote rol heeft gespeeld. Vrouwen die nooit het belang van sport en bewegen hebben ingezien hechten nauwelijks waarde aan de rol die sport en bewegen kan betekenen. Zij zijn bekend met de dominante discourse dat sport belangrijk is voor de gezondheid. Maar blijkbaar behoed sport en bewegen en een gezonde leefstijl je niet tegen de ontwikkeling van een borstkanker. Alleen gezondheid is dus blijkbaar niet meer genoeg motivatie om te gaan sporten en bewegen. Vrouwen zijn bezig met herstel en gezondheid na de ziekte, maar de combinatie met plezier is essentieel om dit vol te kunnen houden.

## 9. Literatuurlijst

- Barry, A.M., Yuill, C. (2008) Understanding the sociology of health, second edition. London: Sage.
- Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13(4):451-468.
- Bury, M.(1982) Chronic Illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4(2):167-182.
- Carter, C.L., Onicescu, G., Cartmell, K.B., Sterba, K.R., Tomsic, J., Fox, T., Dunmeyer, E., Alberg, A.J. (2010) Factors associated with cancer survivors' selection between two group physical activity programs, *J Cancer survivors*, 4: 388-398.
- Charmaz, K. (2006) Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1: 27-37.
- Corbin, J.M. (2003)The body in health and illness, *Qualitative health research*, 13: 256-267.
- Floyd, A., Moyer, A. (2009) Group vs. individual exercise interventions for women with breast cancer: a meta-analysis, *Health Psychological Revolution*, 4(1): 22–41.
- Holmes, M.D., Chen, W.Y., Feskanich, D., Kroenke, C.H., Colditz, G.A. (2005)Physical Activity and Survival After Breast Cancer Diagnosis, *American Medical Association*, 293(20):2479-2486.
- Lammer, C., Titscher, A., Schrögendorfer, K., Kropf, N., Karle, B., Haslik, W., Travniczek, U., Frey, M. (2007) Sociology of Breast Tissue, *European Surgery*, 39(4):208-215.
- Pound, P., Gompertz, P. and Ebrahim, S. (1998) 'Illness in the context of older age: the case of stroke, *Sociology of Health and Illness*, 20(4): 489-506.
- Rail, G., & Beausoleil, N. (2003). Introduction to „Health Panic and Women's Health. *Atlantis*, 27(2), 1-11.
- Rogers, L.Q., Markwell, S.J., Verhulst, S., McAuley, E., Courneya, K.S. (2009) Rural breast cancer survivors: exercise preferences and their determinants, *Psycho-Oncology*, 18:412–421.
- Rogers, L.Q., Courneya, K.S., Verhulst, S, Markwell, S.J., McAuley, E. (2008) Factors associated with exercise counseling and program preferences among breast cancer survivors. *Physical Activity and Health*, 5: 688-705
- Rogers, L.Q., Courneya, K.S., Shah, P., Dunnington, G., Hopkins-Price, P. (2006) Exercise stage of change, barriers, expectations, values and preferences among breast cancer patients duringtreatment: a pilot study, *European Journal of Cancer Care*, 1-12
- Williams, S.J.(2000) Chronic illness as a biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept, *Sociology of health and illness*, 22(1):40-67.