

Verhalen over sport en ziekte

Borstkankerpatiënten en hun paramedische professionals

Mirjam Stuij
Kim van den Heuvel
Agnes Elling

April 2013

“Ik kon natuurlijk niet [meer] naar de sportschool om te gaan spinnen. En ik kon ook niet gaan zwemmen. Dus ik heb wel gefietst en wandelingetjes gemaakt, maar ja, daar was niet zo heel veel van over, van mijn conditie, en daar had ik vreselijk de pest in. Maar van de andere kant denk ik dat het mij wel geholpen heeft (...), dat omdat ik zo goed in conditie was, het traject ook goed heb doorstaan. Dat maak ik mezelf maar wijs.”

Marianne, 49 jaar, diagnose in 2009

Nadat Marianne te horen kreeg dat ze borstkanker had, volgde een intensief traject met chemokuren en operaties. Voordat ze ziek werd, sportte ze drie keer per week: spinning en aquarobics. Ook pakte ze graag de fiets om een rondje door de polder te maken. Ze deed dat omdat ze het leuk vond, maar merkte ook dat ze zich daar fitter bij voelde.

Tijdens de chemokuren kreeg ze van haar verpleegkundige het advies om in beweging te blijven, maar dat had ze eigenlijk niet nodig omdat ze dat uit zichzelf al deed. Ze had behoefte aan beweging en buitenlucht. Als ze zich goed genoeg voelde, ging ze fietsen of wandelen met haar man. Maar soms was ze niet vooruit te branden en had ze daar vreselijk de pest in. Sporten en bewegen werkten voor haar als “een soort van afleiding, maar ook een soort van bevrediging of een soort van bevestiging van ‘dat kan je nog wel’”.

Een ziekte als borstkanker is vaak een inbreuk op iemands leven en identiteit. Dingen die voorheen vanzelfsprekend waren, zoals regelmatig sporten, zijn dat misschien ineens niet meer. Zaken die eerder niet aan de orde waren, zoals fysieke beperkingen, komen mogelijk plotseling naar voren.

Over het algemeen wordt aangenomen dat sport en bewegen gunstig zijn tijdens het herstel of bij het leren leven met (de gevolgen van) een ziekte. In veel zorg- en behandeltrajecten is er daarom aandacht voor het onderwerp, zoals in het programma ‘Herstel & Balans’ voor mensen die kanker hebben (gehad).

Het verhaal van Marianne illustreert dat sport en bewegen een soort maatstaf kunnen vormen voor het ziekteverloop en het herstel, vanwege de bevestiging van wat (het lichaam) nog kan. Voor haar is dit belangrijk voor het hervinden van haar zelfwaardering. Voor Alice, die atletiek op hoog niveau beoefende, speelde sport na haar diagnose een andere rol.



“Ik heb zoiets van het is goed geweest. Ik heb het geaccepteerd na jaren knokken. Het blijft altijd emotioneel voor mij dat niemand beseft wat voor impact...sporten was een groot stuk van mijn leven (...) als ze dan vragen van ‘sport je nog?’, ‘ja ik sport nog, maar op een lager niveau’, dan zeggen ze ‘dat is niet belangrijk, je leeft toch nog’. Tuurlijk ben ik blij dat ik nog leef en dat heeft ook wel de overhand, maar toch...”

Alice, 48 jaar, diagnose in 2006

Vlak nadat ze Nederlands Kampioen op een atletiekonderdeel in haar leeftijdsklasse was geworden, kreeg Alice in het ziekenhuis te horen dat ze borstkanker had met uitzaaiingen in haar lymfeklieren. Een periode met operaties en zware chemokuren en bestralingen volgde. Hoewel ze zich daardoor heel erg ziek voelde, is ze er van overtuigd dat ze het beter aankon omdat ze fysiek zo sterk was.


Haar oncoloog waarschuwde haar aan het begin van haar behandeltraject dat ze er rekening mee moest houden dat ze haar oude niveau van sport nooit meer terug zou krijgen. Heel lang heeft ze hier tegen geknokt, vertelde ze, “ik dacht, dat maak ik zelf wel uit of ik mijn niveau weer bereik.” Maar achteraf moet ze bekennen dat de oncoloog gelijk heeft gehad, haar oude niveau heeft ze nooit meer gehaald.

Voor Alice was de confrontatie met sport en bewegen een confrontatie met wat ze niet meer kon. Waar haar leven en identiteit vroeger voor een groot deel door sport werden bepaald, moest ze hier na haar diagnose weer opnieuw vorm aan geven.

De verhalen van Marianne en Alice illustreren verschillende betekenissen die sport en bewegen na de diagnose van borstkanker kunnen hebben. Ervaringen met sport en bewegen, zowel voor als na de diagnose, kunnen de motivatie voor en deelname aan sportieve activiteiten beïnvloeden. De vraag is in hoeverre medisch advies en interventieprogramma's aansluiten op de verschillende vormen van beleving.

Van (para)medische professionals wordt in toenemende mate verwacht dat ze passende leefstijladviezen geven. Eigen sport- en beweegervaringen van professionals kunnen deze adviezen beïnvloeden.

Margriet, sinds dertien jaar verpleegkundige in de zorg voor vrouwen met borstkanker (mammacare), sport zelf veel omdat ze daar een goed gevoel van krijgt. Ze doet aan racefietsen, hardlopen en wandelen, is graag buiten, maar als het slecht weer is gaat ze wel eens spinnen omdat ze wat wil doen met haar lijf. Deze ervaringen gebruikt ze ook in haar beroepspraktijk.



“Ja, ik gebruik mijn eigen ervaringen om te vertellen dat het heel fijn is, nou nee, dat is niet helemaal waar, want ik snap ook wel dat niet alle mensen sport leuk vinden. Dat snap ik ook wel. En voor mij hoeven mensen niet te gaan hardlopen of racefietsen, maar ik ga wel met hen kijken van wat zou voor hen iets zijn waar ze zich prettig bij voelen en wat wel iets is om hun conditie te verbeteren...”

Margriet, 52 jaar, verpleegkundige mammacare


Margriet ziet patiënten meerdere malen gedurende het behandeltraject. Daarbij komt het onderwerp sport en bewegen altijd wel een keer aan bod. Ze vertelt dat sommige mensen een programma als Herstel & Balans nodig hebben omdat ze de draad niet meer zelf op kunnen pakken na hun ziekte, maar ze vindt ook “dat er wel heel veel betutteling is van die groep mensen die het [sporten] eigenlijk ook gewoon zelf kan. Er is natuurlijk een hele groep mensen die heel goed (...) weet wat voor hen belangrijk is. Die groep die pakt het gewoon weer op.”

Voor Margriet betekent sport heel veel en ze probeert dit in haar adviezen aan patiënten te gebruiken. Niet dat ze vertelt wat ze zelf doet, maar ze geeft wel aan dat het belangrijk is om de conditie tijdens de behandeling goed op peil te houden en raadt mensen vaak aan om naar buiten te gaan.

Twee verpleegkundigen van de mammacare die zelf borstkanker hebben gehad, geven aan dat hun eigen ervaringen met sport en bewegen tijdens de behandeling hen meer van het belang ervan bewust hebben gemaakt.

Eén van hen verwoordt het als volgt: “Juist misschien omdat je het zelf als iets heel positiefs ervaren hebt, (...) en dat is natuurlijk niet voor iedereen hetzelfde, maar dat is wel iets dat ik aankaart. (...) Vroeger zou ik dat nooit gezegd hebben.” En als patiënten dat nodig hebben, geven ze ook aan dat ze ervaringsdeskundige zijn.

Dat het werken met borstkankerpatiënten ook invloed kan hebben op het eigen bewustzijn van het sport- en beweeggedrag, komt naar voren in het verhaal van Ellen. Ze werkt als verpleegkundig specialist op de mammacare en heeft tot twee jaar geleden veel gesport. Door omstandigheden is ze daar echter mee gestopt. Ze geeft aan dat het haar adviezen aan patiënten niet beïnvloedt, die geeft ze nog steeds en op vergelijkbare wijze. Maar ze heeft er ook begrip voor dat mensen (tijdelijk) andere prioriteit kunnen geven aan sport en ervaart zelf dat adviezen ook een onprettige ‘druk’ kunnen geven, zowel voor patiënten als voor haarzelf als professional.



“Het heeft wel invloed, mijn vak, dat ik er me wel steeds van bewust ben dat ik het niet doe, ook omdat je mensen wel steeds zegt dat ze dat moeten doen, denk ik ondertussen, ik doe het zelf eigenlijk ook helemaal niet, dus dat is... eigenlijk ben ik daar niet tevreden over mezelf mee, maar het komt er gewoon nu niet van om te doen. Ik vind dan dat ik het te druk heb om (...) even die knop om te zetten.”

Ellen, 52 jaar, verpleegkundig specialist mammacare

Het Mulier Instituut is een onafhankelijke en landelijk opererende stichting gericht op de bevordering van de sociaal-wetenschappelijke kennisontwikkeling en beleidseffectiviteit op het terrein van sport en samenleving.

Het instituut voert fundamenteel en praktijkgericht onderzoek uit, monitort de ontwikkelingen op het terrein van de sport en organiseert bijeenkomsten en congressen om het debat over de sport te stimuleren.

Neem voor meer informatie contact op met: Mirjam Stuij
m.stuij@mulierinstituut.nl

Mulier Instituut
Postbus 85445
3508 AK Utrecht
T 030-7210220
info@mulierinstituut.nl
www.mulierinstituut.nl

Tot slot

Deze verhalen van patiënten en hun professionals geven inzicht in verschillende positieve én negatieve betekenissen van sport en beweging in relatie tot ziekte. Verspreiding hiervan is belangrijk voor zowel de medische praktijk als voor (h)erkenning van verschillende typen verhalen.

Dit onderzoek maakt deel uit van het onderzoeksprogramma ‘Sportland Nederland, ambities en prestaties’ dat wordt gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en loopt van 2011 tot en met 2014. Het onderzoek wordt binnenkort, in samenwerking met de afdeling Metamedica van het VUmc, voortgezet in het kader van het NWO-programma Sport: Meedoen (2013-2017) onder de titel ‘De betekenis van sport in tijden van gezondheid en ziekte’. Naast borstkanker zijn diabetes, depressie en hiv/aids dan ook onderwerp van onderzoek.

Verantwoording data

Voor dit onderzoek zijn twintig diepte-interviews met (voormalig) borstkankerpatiënten gehouden en hebben dertien paramedische professionals die met borstkankerpatiënten werken deelgenomen aan een semigestructureerd interview. Dit waren verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en een fysiotherapeut. Twee van deze professionals hebben zelf borstkanker gehad. De gebruikte namen zijn niet de echte namen van de geïnterviewden.

Referentie

Heuvel, K. van den (2012). *Welke rol speelt sport en lichaamsbeweging voor (ex)borstkankerpatiënten?* Wageningen/Utrecht: Universiteit van Wageningen/Mulier Instituut.