

STATS & STORIES - BORSTKANKER

Uitkomsten Sport in Tijden van Ziekte

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

Oktober 2017

Contact: a.elling@mulierinstituut.nl



LEVEN MET BORSTKANKER

De behandeling van borstkanker is de afgelopen jaren sterk verbeterd en is voor de meeste vrouwen gericht op herstel. Niettemin heeft de diagnose borstkanker over het algemeen een grote impact op iemands leven en herstellen veel vrouwen niet volledig, maar blijven zij ook op lange termijn klachten houden.

Vooraf in de eerste periode na diagnose is veelal sprake van angst, paniek en verwarring bij patiënten en kenmerkt hun leven zich als een chaosverhaal.

'In het begin was dat het moeilijkste, al die afspraken, die onduidelijkheid. Je hebt die foto gemaakt, ze hebben iets gezien, dan moet je weer naar het ziekenhuis, daar gaan ze weer onderzoeken doen. En bij de echo konden ze het niet zien. En daar ontstond ook een discussie waarvan de ene arts zei: "Wacht maar drie maanden, als het kwaadaardig is dan groeit dat snel". En de andere zei: "Nee, daar ben ik het niet mee eens". Dus toen moest ik weer wachten totdat zij een bijeenkomst hadden om te besluiten en toen hebben ze besloten om nog een specifieke echo te maken. [...] En ja, toen ik het te horen kreeg, ja, toen ja, toen dacht ik gelijk aan doodgaan. En dan ben ik daar ook mee bezig geweest. Ik ben alleenstaande en ik heb een dochter. Dus toen dacht ik nou, dan kan ik beter alles gaan regelen, anders staat mijn dochter er straks alleen voor. Ja, echt de begrafenis, en hoe of wat en alles.' (Fernanda, 51 jaar, diagnose in 2009)

Veel vrouwen beschrijven het gevoel waar ze na de diagnose in belanden, met operatie, bestralingen en/of chemobehandelingen en de (fysieke) impact die dat heeft op iemands leven, als een 'mallemolen'. Dit wordt ook benoemd door de mammacare-verpleegkundigen, zeker als ze zelf ook 'aan de ander kant van het bureau' hebben gezeten, zoals [Petra](#) (52) vertelde:

'Sport in Tijden van Ziekte' is een onderzoek naar verhalen over sport en bewegen bij chronische ziekte, specifiek gericht op betekenisgeving en zorgverlening. Centraal staan verhalen van mensen met diabetes, depressie, borstkanker of hiv en ervaringen van hun zorgverleners. Wij willen hiermee bijdragen aan (h)erkenning van verschillende typen 'sport-ziekteverhalen' en aan verdere ontwikkeling van zorgverlening op het gebied van bewegen en sport. Dit is een onderzoek van de afdeling Metamedica van VUmc en het Mulier Instituut i.s.m. diverse consortiumpartners, waaronder Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) en de beroepsvereniging voor mammacare-verpleegkundigen en met subsidie van NWO. Zie voor meer informatie: www.stzverhalen.nl.

¹ Mulier Instituut

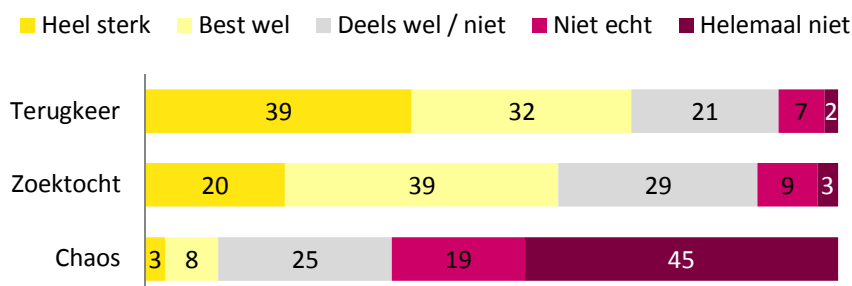
²² VUmc, afdeling Metamedica en EMGO+ Instituut

'Je weet er natuurlijk heel veel van en je hebt heel veel kennis, maar goed, dat stukje angst en die onzekerheid, die is er gewoon. Ik zeg ook tegen mijn collega's: 'we proberen allemaal ons best te doen om ons zoveel mogelijk in de patiënt te verplaatsen, maar toch, voelen wat je echt voelt als je die diagnose krijgt, kun je niet'. Dat kun je pas voelen als je echt die diagnose krijgt.... Na die operatie en bestelingen heb ik ook inderdaad ervaren hoe dat is, die vermoeidheid, want het is niet zomaar een moeheid die je hebt als je een flinke inspanning geleverd hebt. Het is echt een moeheid, die overvalt je gewoon. Net zo'n deken van vermoeidheid, die echt zo – fjeuw - en die je dan ook echt helemaal leegzuigt zeg maar.'

De resultaten van het vragenlijstonderzoek laten zien dat vrouwen in de periode kort na de diagnose, wanneer onder meer ingrijpende behandelingen als bestraling of chemotherapie plaatsvinden, hun gezondheid en kwaliteit van leven vaak als minder goed ervaren. Ook vrouwen die meerdere aandoeningen hebben - waaronder depressie, hoge bloeddruk, gewrichtsaandoening en rugklachten - ervaren hun gezondheid minder positief.

Een op de drie respondenten van de online vragenlijst herkent zich (deels) in een chaosverhaal, met weinig hoop en nauwelijks toekomstperspectief. Dit kunnen vrouwen zijn met een recente diagnose, maar ook vrouwen met een ongeneeslijke vorm van borstkanker. De grootste groep onder de bevraagde vrouwen met borstkanker herkent zich het meest in het terugkeerverhaal, waarin het herstel van borstkanker en het oppakken van het 'normale' leven centraal staat (zie figuur 1). Ook onder de drie groepen mensen met een andere chronisch aandoening die binnen het onderzoek Sport in Tijden van Ziekte zijn bevraagd, is het terugkeerverhaal het meest dominant en herkenbaar. Onder vrouwen met borstkanker is herkenning van (elementen uit) een zogenoemd zoektochtverhaal bijna even groot; dit is minder het geval bij de andere patiëntgroepen. Dit derde type ziekteverhaal verwijst naar een zekere mate van (spirituele) ontwikkeling waarbij mensen vanwege hun aandoening anders in het leven komen te staan.

Figuur 1 Herkenning ziekteverhalen door vrouwen met borstkanker (%)



Dataverzameling

De gegevens uit deze rapportage zijn afkomstig uit de volgende deelonderzoeken:

Online enquête onder

104 vrouwen met (ooit) borstkanker.

De vragenlijst werd eind 2013/begin 2014 uitgezet via Borstkanker

Vereniging Nederland (BVN), A Sister's Hope en locaties voor het voormalige oncologisch revalidatieprogramma Herstel & Balans.

Twee derde van de respondenten is 50 jaar of ouder en twee op de drie vrouwen kreeg de diagnose borstkanker tussen 2010 en 2013.

Diepte-interviews met 33

(voormalig) borstkankerpatiënten en

semigestructureerde interviews met dertien paramedische

professionals die met borstkankerpatiënten werken. 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.

Zie www.stzverhalen voor

meer informatie over de methoden.

Toelichtingen uit de vragenlijst laten verschillende, veelal meervoudige, en soms tegenstrijdige ervaringen zien van de impact die borstkanker op het leven heeft.

Terugkeer/'normaal' leven

'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!'

'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.'

Zoektocht/winst

'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!'

'Normaal leven weer oppakken wil je wel, maar er is te veel 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!'

Verlies

'Door de borstkanker heb ik nu last van zenuwpijn in de arm, lymfoedeem in de arm en pijn in de luitkens. Verder ben ik veel gauwer vermoeid en dankzij de oestrogeen-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.'

'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.'

De levensverhalen uit de kwalitatieve studie laten zien dat de complexiteit in het leven soms vele malen groter kan zijn dan in het terugkeerverhaal wordt verondersteld. Dat geldt in het bijzonder voor hen die ongeneeslijk ziek zijn.

'Dan zeg ik: "Hoezo knokken? Daar trekken die kankercellen zich echt geen donder van aan." Je hebt mazzel als je na behandeling geneest of je hebt geen mazzel. En ik heb geen mazzel. Dat wil niet zeggen dat ik verder niks meer kan. Maar het accepteren van het feit dat ik ongeneeslijk ziek ben is veel moeilijker dan dat ik voor mezelf zou zeggen: "Ze krijgen mij niet klein, ik vecht er tegen." Dat vind ik niet reëel, want daar heb ik niks over te zeggen. Dat gebeurt. Ik heb geen mazzel. [...] Ik heb met de toenemende heroïek rondom kankerpatiënten, die je in veel acties ziet, veel moeite. Misschien is het een soort teleurstelling dat ik niet bij die groep hoor. De groep die na behandeling kankervrij is en het leven weer hervat. En soms ook beperkingen heeft ten gevolge van de behandeling. Maar zij hebben een heel ander perspectief. Ik ga ook voor het leven, maar het is geen vechtpartij of topsportprestatie. Het is het accepteren dat je ongeneeslijk ziek bent.' (Ria, 59 jaar, diagnose in 2008)

Achtergrond

Een belangrijke analysebasis voor de 'sport-ziekteverhalen' komt uit het werk van Arthur Frank (*The Wounded Storyteller*, 1995). Gebaseerd op veel verhalen van mensen met kanker, onderscheidt hij drie typen verhalen die vaak worden verteld.

De verteller van een **terugkeerverhaal** is vooral gericht op controle over de ziekte en het weer leiden van een gezond leven. In het **chaosverhaal** komt vaak weinig hoop of toekomstperspectief naar voren. Het **zoektochtverhaal** gaat over een (spirituele) ontwikkeling die iemand doormaakt(e). Deze typologie is nadrukkelijk niet bedoeld om verhalen te classificeren of beoordelen, maar dient als hulpmiddel om beter naar onderliggende verhaallijnen en thema's te kunnen luisteren. Verhalen zijn altijd afhankelijk van moment en context waardoor typen kunnen variëren. Daarnaast zijn vaak meerdere typen in één ziekteverhaal te horen.

Elementen uit de verschillende ziekteverhalen kunnen op eenzelfde moment naast elkaar bestaan en elkaar ook in de tijd opvolgen. Zo kunnen mensen die vooral een terugkeerverhaal vertellen, soms ook op latere leeftijd weer meer chaos-, verlies- of zoektochtelementen benoemen. Bijvoorbeeld doordat volledig herstel uitblijft of herstel juist gepaard gaat met een andere ervaring van het alledaagse of het maken van nieuwe keuzes. Verschillende aspecten uit deze drie type ziekteverhalen, zijn ook te herkennen in dat wat mensen met borstkanker over de (veranderde) betekenis van bewegen en sport vertellen.

SPORT EN BEWEGEN

Het sport-ziekteverhaal van [Alma](#) (44 jaar, diagnose in 2009) illustreert hoe de mogelijkheden tot en betekenisverlening aan sport en bewegen kunnen veranderen na het doormaken van een ingrijpend traject na de diagnose borstkanker.

‘Ik was altijd een sportieve vrouw met een zeer druk en actief leven. 2010 was een zwaar jaar voor mij. Ik ontdekte een knobbeltje in mijn borst, maar dit werd door de artsen in eerste instantie niet serieus genomen. Na flink aandringen belandde ik in een medisch traject waarin veel fouten zijn gemaakt. Uiteindelijk bleek dat het knobbeltje in mijn borst zeer kwaadaardig was en dat mijn okselklieren ook waren aangedaan, nou ja, een en al ellende, ik ging de hele mallemlen door. Uiteindelijk werd ik doorgestuurd naar een chirurg in een ander gespecialiseerd ziekenhuis. Deze man heeft zowel in emotioneel als fysiek opzicht mijn leven gered. Ik begon met chemotherapie, daarna een operatie waarin mijn borst werd verwijderd, gevolgd door radiotherapie. Ik heb toen een hele slechte tijd gehad, ook in psychische zin. Ik zat er echt zwaar doorheen, dag in dag uit druk op mijn schouders. Ik kon er echt niet mee omgaan, echt niet. Ik heb, ik weet niet hoe ik mezelf staande heb gehouden, je weet ook niet welke kant het opvalt. Na de operatie en het bericht dat ik ‘schoon’ was, viel er een last van mijn schouders. De radiotherapie was vervolgens ‘appeltje eitje’ en daarna ben ik ‘heel hard het leven weer in’ gegaan. Ik had zoiets van: dat hebben we gehad, we gaan weer verder, we pakken het weer op. Mijn chirurg zei, en hij was mijn hero, dat ik vooral moest blijven sporten. Zo gezegd zo gedaan. Ik deed mijn eigen revalidatie en na drie maanden stond ik weer op het hockeyveld. Daar ging ik echter letterlijk ‘door mijn hoeven’, ‘mijn lichaam deed gewoon niet meer mee. Ik deed daarna nog wel mee aan een hardloopevenement en werd begeleid door fysiotherapeuten en een stichting die hierin gespecialiseerd is, maar besepte langzamerhand dat sport niet de juiste weg voor mij is. Mijn doel het (sport)leven weer op te pakken zoals voor mijn diagnose, moest ik steeds meer loslaten. Telkens wanneer ik sportte, kreeg ik ‘s nachts hartkloppingen en kon ik niet slapen. Verschillende beweegexperts konden me hier niet bij helpen. Mijn zus stimuleerde mij op zoek te gaan naar mijn zachte kant. Langzaam leerde ik zacht te zijn voor mezelf en te accepteren dat zacht bewegen, zoals wandelen, iets dat vroeger mijn eer te na was, heel helend kan zijn. Ik heb geaccepteerd dat het prestatieve in de sport (en in de rest van de maatschappij) niet goed is voor mij. Toch kan ik het soms niet laten een stukje te joggen of hardlopen. Gewoon even voelen waar ik nu ben in mijn herstel. Ik kan dat dus nog niet loslaten. Ik vind het ook gewoon lekker. Even die bloedsomloop lekker in beweging brengen, iets krachtiger, in die zin doet het wel goed. Mijn doel is om het zachte leven te integreren in mijn sport- en beweegactiviteiten. Wandelen is hiervoor een goede activiteit, maar ook het zeilen, wat ik vanaf deze zomer weer hoop op te pakken, zal hier aan kunnen bijdragen. Ik heb net een zeilboot gekocht en hoop dat dit een belangrijk element in mijn leven gaat worden. Hiermee kan het wat meer harde en adrenaline-opwekkende aspect van sport/bewegen mogelijk verenigd worden met de holistische en zachte kijk die ik nu op het leven heb.’

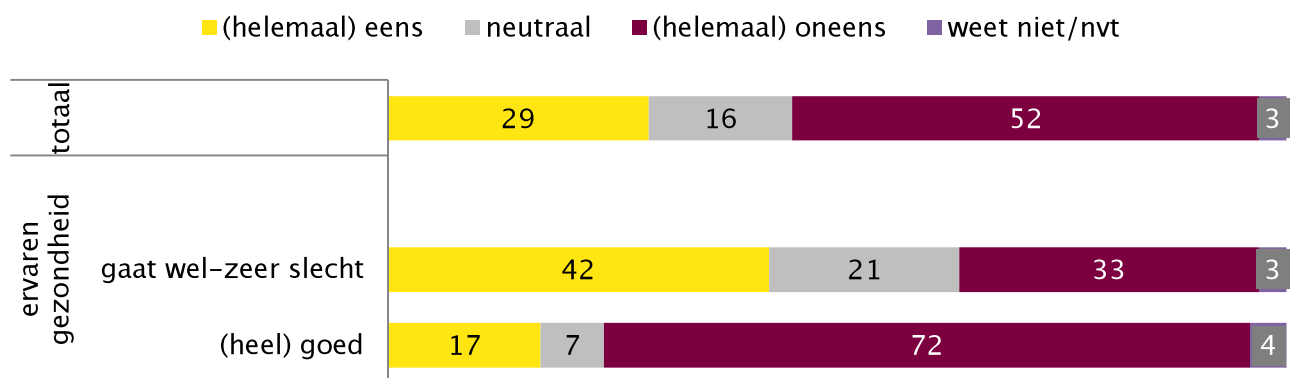
De online bevroegde vrouwen waren over het algemeen behoorlijk sportief. Twee derde sport minimaal maandelijks. Fitness en wandelen zijn de meest populaire sportactiviteiten onder de respondenten, wat samenhangt met het aanbod binnen het programma Herstel & Balans³, dat velen hebben gevolgd, en [eigen wandelinitiatieven van vrouwen met borstkanker](#). Zwemmen is daarentegen iets minder populair dan onder vrouwen in het algemeen, mogelijk deels

³ Gedurende de looptijd van ons onderzoek - op 1 januari 2016 - werd het landelijke oncologisch revalidatieprogramma Herstel & Balans afgeschaft en vervangen door lokale revalidatieprogramma's op maat, maar veel van onze respondenten van zowel de kwantitatieve als kwalitatieve deelstudies hebben aan Herstel & Balans deelgenomen.

samenhangend met ondergane borstoperaties en/of andere uiterlijke veranderingen zoals haaruitval. Vrouwen die nooit of alleen in hun jeugd hadden gesport, waren vaker niet actief (40%) dan vrouwen met een actiever sportverleden (10%). Ongeveer de helft van de respondenten heeft ervaring om samen met 'lotgenoten' te sporten, maar de meeste vrouwen (80%) hebben daarvoor geen voorkeur.

De meeste vrouwen geven aan dat ze sport leuk vinden en er plezier aan beleven. Vier op de tien respondenten benoemen dat ze moeite hebben om zich ertoe te zetten regelmatig actief te zijn. Vooral vrouwen met een minder goede ervaren gezondheid ervaren belemmeringen om vanwege de borstkanker te sporten (zie figuur 2).

Figuur 2 Vanwege de borstkanker kan ik me er vaak niet toe zetten om te gaan sporten



5

Een op de tien voelt zich onder meer belemmerd door uiterlijke veranderingen, onder de groep niet-sporters is dat 35 procent. Tevens vindt een kwart het best eng om fanatiek te sporten en voelt bijna een op de drie vrouwen zichzelf soms schuldig dat ze niet zo sportief is.

Kijken we naar de betekenis van sport in relatie tot het hebben van borstkanker als geheel, dan zien we dat ongeveer de helft van de respondenten zich (deels) herkent in een zogenoemd 'ommekeer'-verhaal, met een sterk terugkeer karakter waarin sport/bewegen een belangrijk middel wordt voor herstel van borstkanker.⁴ Eveneens herkent de helft van de ondervraagde patiënten zich (deels) in een sportziekteverhaal waarin naast een veranderde betekenis (zoektocht) ook duidelijk een 'verlies-aspect' centraal staat.⁵

Deze paradox tussen het erkende/ervaren belang van bewegen voor herstel versus de moeite om zich ertoe te zetten en verlieservaringen ten aanzien van kracht, uithouding en het algemene vertrouwen in hun lichaam, komt ook naar voren in de opgetekende verhalen van patiënten en hun zorgverleners. Een van de vrouwen die ten tijde van het interview nog midden in de

⁴ '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.'

⁵ '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.'

chemobehandeling zat, beschrijft de worsteling tussen het gevoel hebben te moeten bewegen en het niet goed lukken om actief te zijn:

‘Toen jij zei dat je langskwam heb ik natuurlijk nagedacht; “Wat ga ik zeggen als ze vraagt waarom ik niet ga hardlopen, wat zeg ik dan?” Maar ik heb eigenlijk helemaal geen reden. Het is die knop, ik weet niet wat me tegenhoudt. Het is niet de pijn, de tumor zit er nog wel, vier weken geleden was die borst groter en strak en pijnlijk maar dat is nu ongeveer weg. Ik denk dat het misschien de angst is. Ik ben bang dat ik het niet kan, dat denk ik. Ik ben mezelf al meerdere keren tegengekomen. Eigenlijk moet ik het gewoon doen. Ik denk dat ik het gewoon morgenvroeg ga doen! Ik heb wel al drie keer mijn hardloopkleren aangetrokken en vervolgens naar buiten gegaan maar uiteindelijk ben ik gaan wandelen. Ik begin dan met honderd meter hardlopen en dan stop ik. Misschien heb ik ook te hoge eisen aan mezelf gesteld. Ik wil natuurlijk die inlooprondte halen, dat was het doel wat ik eigenlijk wilde halen omdat ik dat voor kerst ook altijd deed. Dus 10 minuten, een rondje rond de vijver en dan kom ik uiteindelijk daar bij een bankje uit en daar deden we dan de oefeningen als inloop en dat wou ik eigenlijk en dat lukte niet. Dus ik denk dat ik een te groot doel voor ogen heb gehad tot nu toe.’ (Carolien, 52 jaar, diagnose 2012)

Verschillende zorgverleners geven aan dat er niet alleen een risico op minder goed herstel bestaat voor mensen die te weinig actief zijn, maar juist ook voor diegenen die te snel en te veel willen.

Oncologisch fysiotherapeute [Annelies](#) (44 jaar) vertelt hierover:

‘Onderbelasters en overbelasters, dan kom je gewoon heel slecht uit de bus, als alles achter de rug is. Dan sta je er op dat moment echt ondermaats voor. Als je iemand bent die daar net tussendoor weet te laveren en goede keuzes weet te maken voor z’n lijf, weet te doseren en weet te luisteren naar zijn lijf – en dat is een groot goed wat velen niet beheersen – dan kabbel je er doorheen en dan kom je eigenlijk als beste uit de bus.’

Uit de interviews met patiënten en zorgverleners blijkt duidelijk dat sport en bewegen voor vrouwen een belangrijke positieve betekenis kan hebben in het hervinden van het door de diagnose kwijtgeraakte vertrouwen in hun lichaam. De ervaringen van vrouwen komen deels overeen, maar verschillen ook sterk, mede afhankelijk van de betekenis van sport in hun leven voorafgaand aan de diagnose.

‘En dan precies een week na de eerste chemo ging ik sporten. En dan eerst hijgen en puffen en zuchten en dan had ik twee dagen erna de volgende sessie. En dan zie je hoe snel je lichaam herstelt in die twee dagen. Nou, dat is gewoon fantastisch om te zien. Want je denkt echt bij jezelf: “Wat is dit, wat gebeurt er met m’n lichaam? Gaat het ooit nog goedkomen?” Maar doordat je zeg maar, na zo’n korte periode, al zoveel vooruitgang ziet, ja, dan weet je: “Dat gaat gewoon goedkomen. Ik moet alleen volhouden.” En dat geeft gewoon heel veel zelfvertrouwen.’ (Wendy, 37 jaar, 3 jaar na diagnose)

‘Nou ja, het vertrouwen in je lichaam raak je kwijt en je moet weer, eh ja, vertrouwen krijgen in je lichaam, dat je niet bij ieder pijntje, ieder hoestje of ditje of datje denkt van ‘oh god, als het maar niet dat is’. En daarmee moet je leren leven. Nou, dat slijt wel. Helemaal weggaan doet dat niet, tenminste bij mij niet.’ (Janine, 63 jaar, 10 jaar na diagnose)

‘Over het algemeen zie je wel dat bewegen gewoon goed doet, het geeft vertrouwen dat het kán, dat het lúkt. En het geeft ook vertrouwen dat bepaalde signalen niet erg zijn. Voor sommige mensen is dat weer hun lijf opnieuw ontdekken, vinden. Sommige mensen krijgen plezier in bewegen, wat ze daarvoor nooit hebben gehad. En voor sommige mensen is het ook gewoon een manier van bestaan, om te bewegen, een hele andere categorie dan die eerste twee.’ (Annelies, oncologische fysiotherapeute)

Deze zorgverlener onderschrijft ook het belang van goede begeleiding, dat het de uitdaging is om mensen zo goed mogelijk en met respect voor de specifieke persoonlijke situatie en beleving te begeleiden.

Ervaren begeleiding na diagnose

Bijna de helft van de online bevroegde vrouwen die borstkanker heeft (gehad), zegt na de diagnose goed begeleid te zijn bij het (weer) gaan sporten en bewegen. Dit is beduidend meer dan onder de andere patiëntengroepen binnen ons onderzoek. Een op de drie is niet zo tevreden over de begeleiding en stelt tevens dat er niet of nauwelijks aandacht was voor sport en bewegen binnen het behandeltraject. Vrouwen met een slechtere ervaren gezondheid zijn minder positief over de aandacht voor sport en bewegen en de begeleiding daarbij.

Een meerderheid van de vrouwen die te maken had met een fysiotherapeut, geeft aan dat ze tevreden is over de sport- en bewegeadvies die ze van deze persoon ontvingen. Over bewegeadvies van de huisarts zijn de meesten daarentegen ontevreden. Wat betreft het uitoefenen van druk door medische begeleiders om meer te gaan bewegen, is men minder eenduidig en oordeelt een even grote groep positief (28%) als negatief (25%). Zorgverleners zelf zoeken soms ook naar een balans tussen het onderwerp blijven aanstippen en patiënten niet te veel druk opleggen:

'Ik ben er zelf heel erg van overtuigd, er zijn natuurlijk een aantal studies geweest, waaruit naar voren komt dat bewegen een positief effect heeft op de vermindering van de bijwerkingen. (...) En ja, al mijn collega's zien daar ook het nut van in. Ik ben misschien wel de enige die er meer op hamert bij patiënten. Anderen.... ik denk dat ik probeer iets verder door te gaan. Dat anderen mensen denken, als patiënten niet willen, "ik heb het gezegd en that's it". Ik probeer ze misschien.... maar ik weet dat niet helemaal zeker.... [...] Er zijn mensen, die zijn nooit sportief geweest en die zullen dat ook nooit worden en die worden al moe bij de gedachte dat ze van de bank moeten opstaan. Ja, dat zijn mensen die pakken altijd de auto. En ik ben van, wij hadden vroeger nooit een auto, wij deden alles op de fiets. Dus dat zit nog steeds in mijn systeem. Dus ja. [...] Dus soms probeer ik, dan wil ik mensen wel heel erg pushen. Maar ik weet ook dat dat niet werkt. Omdat mensen anders zijn. Dus ik moet daar wel voor oppassen dat ik niet te veel doordruk. Dat merk ik nu wel. Dat ik soms moet denken: "oké, ik moet dat gewoon respecteren. Ik kan ze wel proberen te motiveren, maar lukt het niet, ja dan lukt het niet".' (Willeke, oncologisch verpleegkundige)

Nadat ze zelf tijdens haar herstelproces veel baat had gehad bij een hardloopcoach, schoorde een van de respondenten zich na haar ziekte om tot *running* therapeut om vrouwen met borstkanker of depressie te begeleiden. Elle motiveert hen hun grenzen te verleggen, maar lijkt wel een minder prestatiegerichte aanpak te kiezen dan haar eigen logboekervaringen over haar hardloopcoach vermelden. Zij koos er tijdens haar behandeling voor om zich voor te bereiden op een hardloopwedstrijd over 5 kilometer. Dit lukte haar ook.

'Mijn hardloopcoach is erg aardig: "Pas op schatje voor die boomwortel, val niet." Maar ook streng: "En doorlopen schatje, niet stil gaan staan, NIET STIL GAAN STAAN!". Zo liet hij mij afgelopen week eerst zes maal een heuvel op en neer rennen en drie maal een vals plat oplopen ("daar krijg je sterke benen van") om daarna nog een duurloopje aan te kondigen. En dat terwijl ik het liefste huilend van vermoeidheid in foetushouding onder een boom was gaan liggen. Maar ik heb de duurloop van 20 minuten volbracht, weliswaar van binnen mopperend en tierend, maar toch! Hij was tevreden, volgens hem ga ik die vijf kilometer wel redden!" [fragment uit verslag Elle tijdens periode van ziekte]

In haar eigen begeleiding van vrouwen, kiest ze over het algemeen voor een rustige opbouw, aansluitend bij de betreffende capaciteiten van de persoon en met aandacht voor het uitwisselen van ervaringen en emoties, waar ook wandelen/joggen een geschikte activiteit voor is.

'Dus nu hebben we drie keer gewandeld en dat is ook heel mooi om te zien want dan ging ze aan mijn arm, gingen we dan wandelen. Eerst moeten we eerst bij elke bank die wij tegenkwamen, moesten we stoppen en even zitten. Bij iedere bushalte zijn wij bij een bankje gestopt. De tweede keer konden we al een bankje overslaan en de derde keer

konden we echt al een stuk lopen. Ik heb toevallig gister met haar gelopen en toen vroeg ik: "Wanneer zullen we eens beginnen met het hardlopen, denk je dat je daar al aan toe bent?". Toen zei ze: "Ja, ik wil eigenlijk volgende week al beginnen". En dan gaan we het gewoon heel langzaam opbouwen en kijken hoe dat gaat'...

Want ik heb die ervaring ook van borstkanker, om kanker te hebben, je haar verliezen en misselijk zijn. Dat heb ik natuurlijk ook allemaal gehad. Ze vragen dan ook allemaal dingen van: "Wanneer kreeg je je haar weer terug?" of "Hoe reageerde jij op die chemo?" of "Ik merk dat toch heel veel vrienden niet meer langskomen en ik heb het daar heel moeilijk mee". Ja, die ervaring heb ik ook allemaal [...]. Omdat je elkaar niet aankijkt, want je moet natuurlijk ook wel een beetje concentreren op waar je loopt, praat het ook makkelijker. Het is natuurlijk moeilijker om iets, ja iets wat je hebt meegemaakt of iets wat je dwars zit ofzo, echt een-op-een zo aan iemand te vertellen, die je de hele tijd aan zit te kijken. Zo lopende kom je toch ook op andere gesprekken en gaat het ook makkelijker denk ik' (Elle, 55 jaar, running therapeut en ervaringsdeskundige)

Niet voor iedereen is het volgen van een begeleid bewegingprogramma mogelijk. Zo hebben vrouwen met ongeneeslijke borstkanker geen recht op een vergoeding en niet iedereen kan de kosten zelf opbrengen. Wel zijn er mogelijkheden om aan te sluiten bij andere laagdrempelige initiatieven zoals wandelgroepen vanuit de borstkankervereniging (BVN) of groepen specifiek gericht op migrantenvrouwen.

'Door het letterlijk in beweging zijn, komt er ook figuurlijk wat in beweging. (...) Want iedereen is natuurlijk ontzettend bang. Maar wat doe je met angst? Dat vertaalt zich ook in je lichaam. Dus uiteindelijk is het gewoon goed als je die angst woorden geeft, als je het benoemt. Dat is eigenlijk een manier van verwerken. En dat doen we met het wandelen ook, we huilen soms ook met elkaar.' ([initiatiefneemster wandelgroep](#))

CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De resultaten laten de diversiteit van betekenissen zien die bewegen en sport kunnen hebben voor vrouwen die de diagnose borstkanker kregen. Veel patiënten, zowel met als zonder een duidelijk sportverleden, ervaren na de diagnose dat bewegen en sport op verschillende manieren belangrijk kunnen 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). Eveneens voelen veel vrouwen die borstkanker hebben (gehad) zich belemmerd om te bewegen en te sporten als gevolg van de behandelingen en ervaren zij gevoelens van onzekerheid, angst, pijn of verlies die ook langdurig kunnen zijn. Sport en bewegen blijken kortom niet voor iedereen een 'middel tot herstel', maar maken vaak deel uit van een bredere zoektocht naar acceptatie en andere invullingen van waardevol leven.

Binnen de behandeling van borstkanker is meer aandacht gekomen voor bewegen en sport en zorgverleners, vooral vanuit een medisch gericht perspectief op (sneller) herstel. Tegelijkertijd herkennen veel zorgprofessionals ook bredere psychosociale aspecten en erkennen zij het belang van een persoonsgerichte begeleiding, terwijl zij niet altijd maatwerk kunnen bieden. Naast veel positieve ervaringen, sluit de geboden begeleiding niet altijd goed aan bij wat (specifieke groepen) patiënten nodig hebben. Patiënten voelen zich niet altijd herkend in hun belemmeringen om fysiek actief te blijven of worden, onder meer vanwege beperkte begeleidingstrajecten. Voor zorgverleners kan spanning bestaan tussen het respecteren van de autonomie van patiënten versus de ethische plicht van de zorgverlener hen zo goed mogelijk te willen begeleiden. Deze complexiteit van het geven van adequate beweeg-/sportadviezen en –begeleiding en het bestaan van diverse spanningsvelden, zou meer aandacht moeten krijgen binnen de zorgopleidingen en –praktijk om de waarde van bewegen en sport voor herstel en gezond leven verder te verbeteren.