

Leefstijl bij borstkankerbehandeling: patiënt wil op tijd informatie én ondersteuning op maat

De aandacht voor leefstijl bij kankerbehandelingen groeit. Vooral jongere borstkankerpatiënten vinden dit een belangrijk onderwerp. Om hun behandeling beter aan te kunnen hebben ze behoefte aan informatie of een gesprek met hun zorgverlener over met name bewegen, voeding en ontspanning. Liefst voor de start van de behandeling. Ook willen patiënten worden doorverwezen naar deskundige hulp. Dit gebeurt lang niet altijd, zo blijkt uit een recente B-force uitvraag van Borstkankervereniging Nederland (BVN).

De afgelopen zomer vulden 5539 mensen die kanker hebben (gehad), waaronder ruim 1200 (ex)borstkankerpatiënten, een uitgebreide vragenlijst in. Deze vragenlijst ging over zes leefstijlaspecten: voeding, beweging, alcohol, roken, ontspanning en slaap. De titel was: *Jouw manier van leven en kanker. Wat is jouw ervaring?* Gevraagd werd naar behoeften, successen en ervaringen met betrekking op de aandacht voor leefstijl in en buiten het ziekenhuis. Het rapport van de resultaten van de totale groep respondenten van de Doneer je Ervaring-vragenlijst (DJE) van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK), vind je [hier](#). Hieronder nemen we de antwoorden van de ondervraagde borstkankerpatiënten nader onder de loep.

1. Wie deed er mee aan de peiling

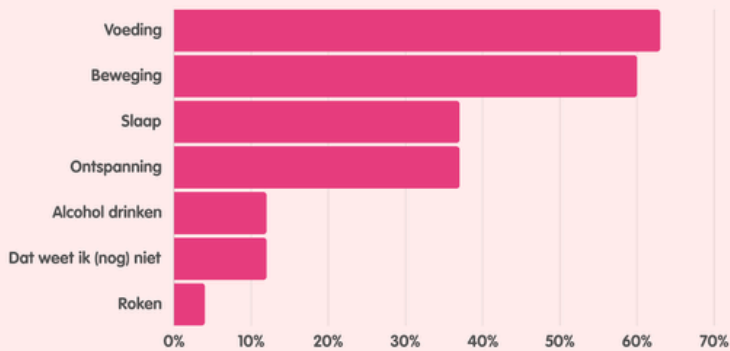
In totaal deden 1207 (ex-)borstkankerpatiënten mee, waaronder 12 mannen. De kenmerken van de respondenten zijn in onderstaand overzicht opgenomen.

		%	Aantal
Geslacht	Man	1	12
	Vrouw	99	1195
Leeftijdsoopbouw	18-39	5,1	61
	40-54	28,8	348
	55-67	44,9	542
	68-74	14,8	179
	75 jaar en ouder	6,4	77
Hoogste opleiding	Praktisch	8,5	102
	Middelbaar	36,4	439
	Hoog	54,2	654
	Zeg ik liever niet/anders	1	12
Tijd sinds diagnose	2 jaar of korter	24,0	290
	Tussen 2 jaar en 5 jaar geleden	25,4	307
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	27,9	337
	10 jaar of langer geleden	21,8	263
Ziektefase	Ben/word (waarschijnlijk) beter	88,1	1063
	Ben/word (waarschijnlijk) niet beter	8	96

2. Bespreken van leefstijl

Ruim 73% van de ondervraagde borstkankerpatiënten wilde tenminste één leefstijlthema bespreken met een zorgverlener in het ziekenhuis. Binnen deze groep was de behoefte aan een gesprek over voeding en beweging het grootst.

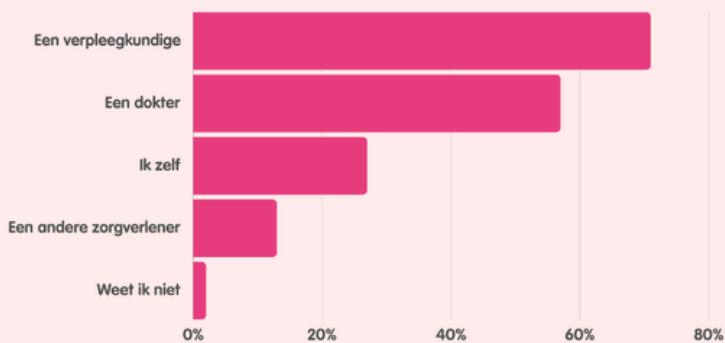
Over welk leefstijlthema wil jij het hebben met je zorgverlener?



 borstkanker
vereniging

Daar waar een of meerdere leefstijlthema's aan de orde kwamen in een gesprek in het ziekenhuis, was dat in 79% van de gevallen tijdens een consult bij een verpleegkundige en in 43% bij de arts. Dit komt overeen met de behoeften van de patiënten. Want op de vraag wie er volgens hen moet beginnen over leefstijl werd de verpleegkundig het meest genoemd.

Wie moet er beginnen over leefstijl?



 borstkanker
vereniging

Uit de peiling blijkt vervolgens dat zorgverleners het belang van een gezonde leefstijl bij de behandeling regelmatig benoemden (45,8%), of de patiënt informeerden over het effect van de behandeling op leefstijl (43,4%) maar dat bij slechts 26,8% besproken werd wat patiënten zelf konden of moesten veranderen aan hun leefstijl tijdens en na de kankerbehandeling. Het gemiddelde cijfer dat de borstkankerpatiënten geven aan de aandacht voor leefstijl in hun ziekenhuis is een 7,1.

Leeftijd

Opvallend in de peiling is, dat hoe jonger de patiënt, hoe groter de behoefte is om het met een zorgverlener over leefstijl te hebben en informatie te krijgen. Ouderen hebben die behoefte minder en gaan ook minder op zoek naar informatie. Met de informatie die zij vinden of krijgen, zijn ze gemiddeld wel meer tevreden dan jongere patiënten.

Hoe ouder de respondent, hoe vaker deze aangeeft *geen* van de leefstijlonderwerpen te willen bespreken met een zorgverlener in het ziekenhuis:

- 18-54 jaar 23%
- 55-67 jaar 27%

- 68-74 jaar 34%
- 75 jaar of ouder 37%

‘Leefstijl was geen onderwerp en ik had er ook geen behoefte aan.’

Moment van bespreken leefstijl

Het bespreken van leefstijl tijdens het diagnosegesprek vindt 88% van de ondervraagde (ex-)borstkankerpatiënten die leefstijl een bespreekthema vonden, een slecht idee. Daarentegen geeft 62% aan dat hij of zij, met de kennis van nu, leefstijl het liefst had willen bespreken ergens tussen het moment van de diagnose en de start van de behandeling. In de praktijk gebeurde dit in maar in 41% van de gevallen. Een moment tijdens de behandelingen werd ook genoemd als goede timing voor een gesprek over leefstijl. (56%). Dit hangt voor een deel samen met de redenen om met leefstijl aan de slag te willen. De belangrijkste redenen hebben namelijk betrekking op de gevolgen van de behandeling van borstkanker en het volhouden ervan.

Voorbeeld: de belangrijkste redenen om iets aan bewegen te doen:

Fit of sterk blijven	53%
Herstellen of revalideren van kanker en de behandeling ervan	50%
Ontspanning	44%
Zelf iets kunnen doen, meer grip krijgen op de situatie:	41%
Bijwerkingen verminderen	33%

‘Verplicht mensen niet, dat geeft het gevoel dat het hun eigen schuld is. Help ze.’

3. Informatie over leefstijl

Op welke manier krijgen borstkankerpatiënten de informatie over leefstijl? De meesten geven aan dat dit gebeurde tijdens een gesprek met hun arts (43%) en/of verpleegkundige (79%)



‘Ik heb in ziekenhuis alleen een folder gehad over "beweeg je fit" tijdens de behandeling. Verdere leefstijladvies heb ik zelf opgezocht.’

Zelf op zoek

Een grote groep borstkankerpatiënten gaat zelf op zoek naar informatie over één of meer leefstijlthema's. Vooral de website van kanker.nl vormt een belangrijke bron van informatie (59%). Daarnaast zoeken patiënten ook op de website van hun eigen ziekenhuis (48%), lezen boeken, folders of artikelen (48%) en kijken op de site van de patiëntenorganisatie (33%). Ook sociale media vormen voor 30% een goede plek om informatie te vinden.

Als mensen op zoek gaan naar informatie is het natuurlijk belangrijk dat ze die ook vinden. Ook daar werd naar gevraagd. Op het gebied van slaap en ontspanning vinden de ondervraagden het minst vaak de informatie die zij op dat moment nodig hebben.

	bewegen	voeding	alcohol	roken	slaap	ontspanning
Gezocht naar informatie	71%	67,8%	42,9%	28,2%	47,8%	54,8%
Bruikbare Informatie gevonden	62%	56,2%	38,5%	24,7%	34,4%	45,1%

‘Uiteindelijk heb ik de tips vooral elders gevonden. Boeken, tijdschriftartikelen, en modules, workshops, tv, blogs. Niet de traditionele infobronnen.’

4. Aan de slag met leefstijl

82,1% van de respondenten geeft aan met één of meerdere leefstijlthema's aan de slag te zijn (geweest). Ze hebben geprobeerd iets te veranderen. Vooral bewegen en voeding maar ook ontspanning werden genoemd.



5. De belangrijkste resultaten per leefstijlthema

In dit hoofdstuk vatten we per leefstijlthema de uitkomsten samen.

Bewegen

Van de mensen die geprobeerd hebben met bewegen aan de slag te gaan, is 57% meer gaan bewegen. Dit deden ze tijdens of na de behandeling en vooral om fit of sterker te blijven of te worden, te herstellen en om meer grip te hebben op de situatie. Ook ontspanning wordt als reden genoemd. 66,4% van de patiënten die investeerden in bewegen, wilde graag hulp of begeleiding daarbij. 65,4% kreeg dat ook. De meesten kregen die ondersteuning buiten het ziekenhuis. Veel respondenten noemen hierbij de oncologische fysiotherapie of een oncologisch

revalidatieprogramma. De tevredenheid daarover is groot en het is 66,1% van hen gelukt om op het gebied van bewegen daadwerkelijk iets te veranderen.

‘Zoveel mogelijk bewegen helpt bij het goed doorkomen van de bestraling en chemotherapie.’

Van degenen die niets hebben geprobeerd te veranderen, geeft 62% als reden daarvoor aan dat ze daar niet de energie voor hadden, het lukte niet door de klachten die ze hadden (37%) of hun hoofd stond daar niet naar. (27%). Op de vraag wat hen had kunnen helpen wel wat te veranderen, noemt 34% de hulp van een expert en 30% denkt dat het beter was gegaan als bewegen een verplicht onderdeel van de behandeling zou zijn geweest.

‘Bewegen of sporten? Dat deed ik niet. Ik had er geen energie voor en heb dat nog steeds niet.’

Voeding

(Ex)borstkankerpatiënten vinden naast bewegen als tweede ook voeding belangrijk. Van de groep die met voeding aan de slag is gegaan, is 58% andere dingen gaan eten of is voedingssupplementen gaan gebruiken (27%). Dit deden ze vooral om meer grip te krijgen op de situatie (41%) en om bijwerkingen te verminderen (34%). Een derde van degenen die geprobeerd heeft iets te veranderen aan zijn of haar voedingspatroon deed dit om op gewicht te blijven en een kwart om af te vallen. 62% van degenen voor wie voeding een thema was, wilde graag hulp bij het veranderen van het voedingspatroon en 44% kreeg dat daadwerkelijk. Twee derde kreeg ondersteuning in het ziekenhuis en één derde buiten het ziekenhuis. Beide groepen konden terecht bij een zorgverlener die zich bezighoudt met voeding (zoals een diëtist). Op de vraag of het gelukt is om iets te veranderen op het gebied van voeding, zegt 54% ja, 40% ‘een beetje’ en 5,6% van de ondervraagden zegt nee.

‘Ik was zo misselijk dat ik al blij was als ik iets binnen hield.’

Aan de groep die niets geprobeerd heeft iets te veranderen aan voeding werd gevraagd waarom ze dat niet hebben gedaan. 30% geeft als reden: Mijn hoofd stond er niet naar. Opmerkelijk is dat 23% zegt dat ze niet wisten dat voeding belangrijk is bij borstkanker. Wel denkt 34% dat het had geholpen als ze hulp hadden gekregen van een expert en 32% als het een verplicht onderdeel zou zijn van de behandeling.

‘Tijdens de chemo smaakte eten heel anders, daar heb ik wel wat online over gevonden en aan gehad.’

Roken

82,9 % van de respondenten geeft aan niet te roken en dus ook niks met roken te hebben gedaan. De groep patiënten die wel rookte en die daar wat aan wilde doen, werd gevraagd wanneer ze dat hebben gedaan. Het merendeel (75%) deed dat voor de behandeling en 23% tijdens de behandeling. Ongeveer drie kwart van deze groep wilde geen ondersteuning bij het stoppen met roken en één kwart wel. 18,8% kreeg ondersteuning en 81,3% niet. De meesten die hulp kregen, kregen dat van de praktijkondersteuner bij hun huisarts. 81% is het daadwerkelijk gelukt te stoppen met roken en 13% zegt ‘een beetje’. 33% Zegt dat het had kunnen helpen als stoppen met roken een verplicht onderdeel van de behandeling zou zijn geweest. Bij roken was er een relatief grotere mismatch op het punt van de wens van de patiënt om het niet te bespreken en dat het desondanks wel ter sprake werd gebracht door de zorgverlener. Dit is te verklaren doordat bij bijna veel belangrijke medische handeling het nodig is om over roken te spreken. (Zoals bij de preoperatieve screening.) Mensen kunnen er dan wellicht geen behoefte aan hebben, maar het ‘moet’.

Alcohol

35% van de ondervraagde borstkankerpatiënten heeft geprobeerd minder alcohol te drinken of er helemaal mee te stoppen. Dat is 87,8% van hen gelukt en 11% zegt ‘een beetje’. Het merendeel van deze groep (97%) wilde hier geen

hulp bij. Opvallend is dat de meeste hulp die de patiënten in de praktijk kregen kwam van familie en vrienden.

‘Alcohol heb ik direct laten staan zodra ik de diagnose kreeg.’

Ook hier weer geeft een relatief grote groep (33%) aan dat het minderen of stoppen met alcohol een verplicht onderdeel maken van de behandeling behulpzaam zou kunnen zijn. De redenen waarom de respondenten in de vragenlijst aangaven niks geprobeerd te hebben of niks te willen veranderen op het gebied van alcoholconsumptie zijn:

- Dat was niet nodig, want ik dronk (bijna) geen alcohol toen ik ziek werd of werd behandeld. (78,5%)
- Ik ben dezelfde hoeveelheid blijven drinken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld. (11%)

‘Ik gun mezelf in het weekend een glas rode wijn.’

Slaap

23% van de groep borstkankerpatiënten wilde vanwege slaapproblemen vooral tijdens en na de borstkankerbehandeling graag slaapgewoonten veranderen. De meesten van hen die daarvoor ondersteuning vroegen, kregen die hulp in het ziekenhuis. 30% maakte gebruik van medicijnen. 41% zegt dat het gelukt is iets te doen aan het verbeteren van slaap en 44,6 ‘een beetje’.

‘Meditatie brengt me tot rust en daardoor kan ik goed inslapen.’

Ontspanning

Naast voeding en bewegen is ontspanning een belangrijk leefstijlthema voor (ex-)borstkankerpatiënten. De meesten van hen die hulp zochten kregen die hulp van een andere zorgverlener dan hun arts of verpleegkundige, zoals een coach (42%), een inloophuis (25%) of van familie en vrienden (35%). In de peiling kon ook de optie ‘anders’ ingevuld worden en 25% noemde daar activiteiten als yoga, mindfulness en wandelen.

‘Ik heb door de hulp van een coach nu beter inzicht in hoe ik mij voel, waardoor ik eerder mijn rust neem en manieren weet om die rust te pakken.’

Op het gebied van ontspanning en beter slapen is het de deelnemers relatief minder goed gelukt iets te veranderen dan bij de andere leefstijlthema's.

6. Verwijzen naar deskundige hulp

Uit de peiling blijkt dat veel patiënten behoefte hebben aan deskundige ondersteuning. Ook degenen die aangeven dat het niet goed gelukt is om iets aan hun leefstijl te veranderen, denken dat ze met de juiste hulp een stuk verder waren gekomen. (gemiddeld 43%).

N.B. Opmerkelijk is dat bij alle leefstijlthema's zo'n 30% zegt dat het zou helpen als leefstijl een verplicht onderdeel van de behandeling zou worden.

7. Aanbevelingen BVN

- De toenemende aandacht voor leefstijl is een goede ontwikkeling, omdat leefstijl kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling. Dit moet de insteek vormen bij ieder gesprek over leefstijl.
- Belangrijk daarbij is te benadrukken dat of je wel of niet (weer) ziek wordt, bijwerkingen krijgt, in meer of mindere mate late gevolgen ervaart, ook afhankelijk is van andere, niet beïnvloedbare factoren. Leefstijl kan helpen om je beter te voelen, maar het is geen garantie.
- Leefstijl moet niet slechts een ‘afvink-onderwerp’ in de spreekkamer zijn. Doe het goed of doe het niet.

- Bij BVN vinden we dat als de patiënt het nodig heeft en het wil, er passende begeleiding voorhanden moet zijn en aangeboden moet worden. In of buiten het ziekenhuis.
- Kennis hebben van de mens achter de patiënt is belangrijk om aan te sluiten bij diens situatie en mogelijkheden.
- Voorkom als arts en verpleegkundige (zorgverleners) dat de patiënt zich (extra) schuldig gaat voelen over (ongezonde) keuzes in het verleden en het heden. Heb aandacht voor wat in de huidige situatie het leven van een patiënt leefbaar maakt. En soms zijn leefstijlaanpassingen vanwege de zwaarte van de behandeling op korte termijn niet mogelijk, maar na de behandeling wel. Maatwerk is het devies!
- Voer een gesprek over leefstijl *niet* tijdens het diagnosegesprek! De meeste patiënten geven aan dat zij (achteraf) het liefste dat gesprek hadden gevoerd op een *moment na de diagnose en voor de start van de behandeling*. Veel respondenten hadden graag eerder informatie gehad om tijdens de behandeling er al preventief/proactief mee aan de slag te kunnen en niet pas bij klachten. BVN wil meedenken over het moment in het zorgpad om een leefstijlgesprek te voeren.
- Blijf de patiënt als mens benaderen. Sommige mensen hebben al veel kennis, andere juist niet. Zorg dat het gesprek hierop aansluit. Het is aan de patiënt om op basis van de juiste informatie keuzes te maken.
- De informatiebehoefte bij patiënten is groot. BVN stelt voor om samen met het NABON en kanker.nl na te denken over hoe elke borstkankerpatiënt in Nederland kan beschikken over betrouwbare informatie(bronnen) over alle leefstijlthema's.
- De behoefte aan informatie en ondersteuning pleit ook voor een leefstijlloket per ziekenhuis.
- Door onderzoek is aangetoond dat een verbetering van leefstijl kan helpen met het beter doorlopen van de behandeling en je leven erna. Deze B-force toont aan dat mensen er steeds meer voor open voor staan. Hoog tijd om dit thema verder te ontwikkelen en hiermee de zorg te verbeteren.

8. Vervolg

BVN is bezig met het ontwikkelen van een visie op leefstijl. De uitkomsten van deze B-force bieden niet alleen nieuwe inzichten maar leveren ook nieuwe vervolgvragen op. De komende periode willen we mede aan de hand van deze vragen en aandachtspunten verder in gesprek gaan met patiënten én zorgverleners.

1. Bij slechts 26,8% van de ondervraagden waar in het ziekenhuis leefstijl aan de orde kwam, werd besproken wat patiënten zelf konden of moesten veranderen aan hun leefstijl tijdens en na de kankerbehandeling. Dit leidt tot de vraag *wat* er precies wordt besproken in de spreekkamer, en in hoeverre *alle* zes leefstijlthema's benoemd worden.
2. Het komt volgens deze B-force soms voor dat patiënten geen behoefte hebben om leefstijl te bespreken maar dat de arts of verpleegkundige dat wel doet (12%). Hoe gaan we om met deze mismatch? Kent de zorgverlener de behoefte van de patiënt? Is hier sprake van een gebrek aan kennis bij de patiënt? Spelen er andere factoren? Hoe kan een zorgverlener qua insteek aansluiten bij de patiënt? En is er ruimte voor de patiënt om het er niet over te hebben? Juist vanwege het afbreukrisico? (dus dat bij een patiënt een negatief beeld ontstaat over leefstijl).
3. Het is belangrijk dat patiënten de juiste informatie krijgen. Veel patiënten gaan zelf op zoek en dat is prima, maar er is ook een risico dat ze op basis van verkeerde informatie slechte keuzes maken. BVN wil graag samen met het NABON en kanker.nl kijken welke informatie ontbreekt en wat er nodig is om de (beschikbaarheid van) informatie te verbeteren. Vooral bij voeding steekt dat nauw. 27% van degenen die op het gebied van voeding iets wilden veranderen, koos voor voedingssupplementen. Dit kan bijvoorbeeld de werking van chemo- en antihormoontherapie nadelig beïnvloeden.
4. De behoefte van patiënten aan informatie en een gesprek over slaap en ontspanning komt onvoldoende overeen met wat er voorhanden is. Vanuit BVN vragen we hier expliciete aandacht voor. Leefstijl behelst zes aspecten (beweging, slaap, ontspanning, roken, alcohol en voeding en) Dit onderzoek toont aan dat leefstijl belangrijk is, maar niet uit 1 geheel bestaat. De behoeften van mensen verschillen.
5. 23% van de patiënten die geen behoefte hadden om te investeren in voeding, gaf als reden: Ik wist niet dat dit belangrijk was bij de behandeling. Het is dus belangrijk dat zorgverleners kunnen inschatten waar de patiënt ongeveer staat qua kennis. Hoe delen zorgverleners informatie? Graag werken we samen aan een implementatieplan waarbij er op een passende manier aandacht is voor alle leefstijlaspecten en hoe deze kunnen bijdragen aan genezing, het doorstaan van de behandeling en kwaliteit van leven.
6. Gemiddeld antwoordt steeds 30% van degenen bij wie het niet gelukt is iets te veranderen binnen een van de leefstijlthema's dat het had kunnen helpen als leefstijl een verplicht onderdeel was van de behandeling. Wat zegt dit? Heeft dit te maken met kosten die patiënten voor aanvullende zorg moeten betalen? Of met het gebrek aan energie van patiënten om leefstijl aan te kaarten en zelf op zoek te gaan naar informatie en ondersteuning? BVN wil ook hier aanvullend onderzoek naar doen.
7. Veel patiënten hebben behoefte aan aanvullende ondersteuning van een expert. Denk aan fysiotherapeuten, diëtisten, praktijkondersteuners of een leefstijlprogramma. En ook zijn degenen die hulp hebben gekregen voor

het behalen van leefstijldoelen er erg tevreden over. Vanuit het IZA wordt gewerkt aan netwerken binnen de regio. Hierbij hoort de 1e en 1,5 lijn bij om passende en beschikbare ondersteuning in de regio te kunnen bieden. Wel is bekend dat niet op alle aspecten deze zorg voldoende beschikbaar en betaalbaar is (bijvoorbeeld oncologie-diëtisten). Dit kan ook een negatief resultaat geven.

8. Leeftijd speelt een rol. Uit deze peiling blijkt dat hoe ouder de patiënt, hoe minder behoefte er is om het over leefstijl te hebben. Wat betekent dit voor het gesprek en het aanbieden van zorg bij leefstijl?
9. Het opleidingsniveau van de patiënt speelt ook een rol bij het wel of niet investeren in leefstijl. Hoe lager het opleidingsniveau van de patiënt, hoe minder diens behoefte om met leefstijl aan de slag te gaan. Hebben ze geen kennis? Maken ze bewuste keuzes? Het is belangrijk om aan te sluiten bij daar waar de patiënt staat. Hoe kunnen zorgverleners informatie op het juiste moment en op het juiste niveau insteken? Wat is de juiste toon en timing?
10. De relatieve mismatch tussen patiënt en zorgverlener is in deze peiling naar voren gekomen. Van belang is dat dat patiënten niet angstig worden of zich schuldig gaan voelen over (ongezonde) keuzes in het verleden. Het stellen van vragen en het geven van informatie op een passende wijze, is dus heel erg belangrijk. Naast de betrouwbaarheid en begrijpelijkheid van de informatie zelf.
11. Momenteel wordt er een module Leefstijl (richtlijn Borstkanker) ontwikkeld door de Federatie Medisch Specialisten (FMS). BVN is hierbij betrokken. De uitkomsten van deze B-force en onze aanbevelingen hebben we gebruikt om input te leveren en zullen we blijven benadrukken bij het vervolg.

DJE Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK) en methodiek

Deze B-force maakt deel uit van de Doneer Je Ervaring van NFK: *Jouw manier van leven en kanker. Wat is jouw ervaring?* Voor informatie over de gebruikte methodiek van deze peiling verwijzen we naar de [rapportage van NFK](#). N.B. Respondenten in deze peiling zijn relatief jonger en relatief vaker hoger opgeleid en in bijna alle gevallen vrouw. Dit kan betekenen dat de behoefte aan informatie en het bespreken daarvan en het daadwerkelijk iets doen bij de uitgevraagde leefstijl onderwerpen wordt overschat. Echter, onder al deze doelgroepen in hun diversiteit is er bij de meerderheid behoefte aan informatie over - en een gesprek met zorgverleners – over leefstijl bij kanker.