

“Uiteindelijk moet je allemaal verder, je moet wég van waar je nu staat, weer terug naar waar je wezen wil.”

Het verhaal van een fysiotherapeut, opgetekend in april 2012

Door: Mirjam Stuij

“Ik ben in 1989 afgestudeerd als fysiotherapeut. Daarna ben ik ook de lymfologie ingegaan, als oedeemtherapeut. Inmiddels ben ik ook manueel therapeut en sportfysiotherapeut.

In de tussentijd is ons werkveld vooral rondom de mammacarcinoompatiënt behoorlijk veranderd. Aanvankelijk deden we alleen nog maar iets als er oedeemproblemen waren, langzaam zijn we dat om gaan zetten in een preventief oefenprogramma en preventief informatie geven om oedeem te voorkomen. Naarmate de tijd vorderde zijn we mensen ook langer ten tijde van het hele nabehandeltraject gaan zien.

Ondertussen was het landelijk bekend dat vermoeidheid na kanker een heel groot probleem is. Dat de grote hoeveelheid mensen die nu vooral borstkanker overleeft, dat die toch wel met behoorlijk wat gevolgen te kampen heeft. Dus dan krijg je langzaam inzichtelijk dat je daar toch iets mee moet, omdat je anders daar, ja eigenlijk als het ware nalatig in blijft. Waar je twintig jaar geleden echt helemaal aan het eind erbij kwam als iemand er uitrolde en problemen kreeg, probeer je nu iemand een soort van aan de hand te begeleiden en aan het lijntje te houden van 'gaat het nog goed of heb je op bepaalde fronten begeleiding nodig?'. Drie jaar geleden is het ons gelukt om Herstel & Balans hier te krijgen. Dat is een beweegprogramma en een psychosociale module. Alleen het beweegprogramma is bewezen effectief. Nu zijn ze dat wat meer aan het loslaten, meer op maat mensen wel of niet een beweegprogramma en wel of niet in combinatie met psychosociale begeleiding.¹

Niet iedereen past in Herstel & Balans. Als de prognose zodanig is dat je er niet van kan herstellen, dan is het palliatief en ben je eigenlijk geen kandidaat voor het programma, omdat je perspectieven dan heel anders zijn. Dat is een hele vervelende grens. Je moet ouder dan 18 jaar zijn, je moet de Nederlandse taal goed beheersen en je moet niet al te veel voorgeschiedenis hebben met allerlei andere ziekten. Je kunt ook bedenken dat het juist dan helemaal een pre is om in zo'n revalidatieprogramma te zitten, dus we hebben nog nooit iemand op basis daarvan er niet in gelaten. Inmiddels bieden we daarom meer aan: trainen tijdens chemo, trainen ook al is het beleid in eerste instantie niet curatief, en we trainen nu ook individueel op het moment dat iemand om welke reden



¹ Op 1 januari 2016 is de stichting Herstel & Balans opgeheven.

met subsidie van

dan ook niet in Herstel & Balans past. En ik zie ook wel een hele categorie mensen die Herstel & Balans gewoon niet nodig heeft, die daar op eigen kracht of met een klein beetje hulp ook wel uitkomt.

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. Voor die mensen is bewegen en je lijf gebruiken gewoon een heel elementair iets en op het moment dat je dat vanwege bepaalde mate van functieverlies niet kan, dan zijn ze gewoon heel erg niet zichzelf, zo bedoel ik het.

Eigen sportervaringen: gevoel van verantwoordelijkheid nemen voor je lijf

Zelf heb ik nooit anders gedaan dan basketballen, totdat ik op een gegeven moment als 41-jarige tussen 16- en 17-jarigen liep, toen was ik er wel klaar mee. Dus nu roei ik, twee keer in de week, ik wandel veel, ik fiets. Ik vind bewegen erg prettig, erg plezierig, maar vooral b́uiten. **Vooraf buiten, dus dat is wat sport voor mij betekent. Recreatie, je lijf gebruiken, je lijf onderhouden, je er bewust van zijn. Investeren in je lijf en dat is ook lekker om te doen.**

Of mijn vak invloed heeft op mijn eigen sportgedrag? Absoluut, absoluut. Vooral wat ik tegenkom aan slecht onderhoud aan een lijf, dat is zeker van invloed, ja. Maar inmiddels doe ik dat vak natuurlijk al twintig jaar, dus ik weet niet meer of het nou in me zit of dat het daar door komt. Maar het is wel onderdeel van mijn zijn en van mijn bestaan. Waar dat nou precies vandaan komt, weet ik niet, maar het wordt zeker wel door mijn vak gevoed. **Andersom zou ik zeggen dat mijn eigen gevoel van verantwoordelijkheid nemen voor je lijf, dat dát van invloed is op het uitoefenen van mijn vak.** En niet zo zeer dat je per se moet sporten, maar wel dat je onderhoud moet plegen aan je lijf en dat dat gepaard gaat met beweging en dat dat gepaard gaat met gebruik. Dat hoeft niet per se supersport of wat ook te zijn. Sport wordt vaak gekoppeld aan prestatie, maar het hoeft niet altijd prestatie te zijn. Als je gewoon low impact de normale dingen doet en je ook gewoon bewust bent van gedrag of dat je altijd de auto neemt of dat je gewoon fietst, dat soort basisdingen. Ik geloof meer in de basis dan dat je moet sporten. Want moeten sporten omdat je moet sporten, dat gaat 'm echt niet worden. Je moet plezier hebben, het is belangrijk dat je plezier hebt in wat je doet, want dat weet je dan tenminste ook vol te houden. Dus ik denk dat ik dát uitdraag en niet zozeer dat je moet sporten, dat geloof ik niet. Een nuanceverschil.

Gevaren bij borstkanker: onder- en overbelasting

Als je als je persoon in het leven geconfronteerd wordt met borstkanker, dan zijn er twee gevarenczones ten aanzien van bewegen: je gaat of te weinig doen, en dan kom je er heel slecht uit, of je blijft te veel doen en dan kom je er ook heel slecht uit. 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 keuze 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.**

Ik beschrijf nu de onderbelasters en de overbelasters alsof je daar zelf iets over te kiezen hebt als je daar middenin zit. Nou buiten kijf niet, als je iets niet te kiezen hebt, dan is het wel hoe je überhaupt ooit zo'n mégatraject gaat doorlopen, dat is je gewoon blik op oneindig en je moet er doorheen. Dus hoe je dat ooit gaat doen, dat is geen keus, daar heb je vaak ook maar één manier voor om daar doorheen te komen. Het geconfronteerd worden met zo'n *life event* als het krijgen van kanker, wélke vorm dan ook, dat doet iets met je en daarmee kun je ongelooflijk uit het lood geslagen zijn. Dat kan ook maken dat je gewoon niet meer goed weet te kiezen wat goed voor je is en dát heeft effect op je houdings- en bewegingsgedrag, op je sportgedrag, maar ook je gedrag in sociale situaties, je gedrag jegens partner, jegens intimi, jegens vrienden, jegens kennissen.

Het is eigenlijk ook precies passend bij hartpatiënten, COPD-patiënten, reumapatiënten, diabetespatiënten. Je hebt de mensen die te weinig doen en de mensen die te veel blijven doen, daar zitten de grootste groepen die met problemen kampen. En dat zijn degenen die revalidatie nodig hebben. Want degene die daar goed mee omgaat die heeft ons als hulpverlener helemaal niet nodig. Maar dat zijn er maar weinig. Dat komt denk ik gewoon doordat mensen steeds verder weg van hun lijf staan, maar dat is een persoonlijke uitspraak.

Dat mensen te weinig gaan doen, dat lijkt, met de nadruk op lijkt, minder te worden. Deels moet je ook bedenken dat de gemiddelde borstkankerpatiënt verhoudingsgewijs jonger is geworden. Dat zijn mensen met een arbeidzaam leven, een sociaal leven en een sportief leven. Vaak ook nog een gezinssituatie, daar móet ook heel veel. Terwijl, toen ik twintig jaar geleden begon, waren mensen gewoon 60+ als ze dit kregen. Dus wordt het minder dat mensen heel erg weinig doen, want jongere mensen zijn al heel vaak meer op sportief gebied bezig, zich bewust van sport en gezond gedrag. Als iemand echt te weinig doet dan heeft-ie er ook he-le-maal geen kans toe, dan is die zo ongelooflijk naar.

Het aanbod: zorgen dat je met iemand meedenkt

De instroom voor oncologische fysiotherapie loopt via de oncologieverpleegkundige. Die persoon die hier voor het eerst komt, bijvoorbeeld voor zo'n preventief oefenprogramma, die vraag je wel uit wat

zijn leefwijze is, wat z'n sportieve wensen zijn, z'n recreatieve wensen, z'n sociale activiteiten, z'n werkactiviteiten, z'n hobby's en wat dan ook. Zodat je een beeld hebt van iemands activiteitsniveau. Die zie je dan meestal eens in de zoveel weken en die screen je een beetje door dat behandeltraject heen. Van wat ze in het begin nog kunnen, want dan zijn ze net geopereerd en dan hebben ze nog niet zo heel veel hinder van het nabehandeltraject. Dan screen je wat ze kunnen fietsen, wat ze kunnen wandelen en wat ze op sportief gebied kunnen doen en langzaam zie je dat wel of niet teruglopen. En op het moment dat dat terugloopt is dat aftasten: weet iemand ermee om te gaan, vraagt iemand überhaupt om er in begeleid te worden, maakt iemand daar de juiste keuzes in, weet-ie op tijd ook juist gas terug te nemen of gaat iemand daar steeds over de grens? En op een gegeven moment heb je alleen wat te doen als het enorm ondermaats wordt wat iemand doet. Dan ga je iemand stimuleren van 'joh, misschien is het toch verstandig om twee keer per dag tien minuten te gaan wandelen, misschien is het slim om drie keer per dag op een hometrainer toch even wat te doen, zodat je er beter uitkomt'.

Je hebt ook wat te doen op het moment dat iemand blijft sporten, werken, of van alles en nog wat doen en alle signalen zeggen 'joh, dit is *too much*'. Dan ga je met iemand in gesprek. **Dat je dit ziet is ook buitengewoon logisch, want iemand verliest heel erg het leven wat-ie, het leefpatroon en de leefwijze die die eigenlijk hád. Voor veel mensen kan het ook heel functioneel zijn om sommige dingen toch uit te blijven voeren, het is alleen dat je, met respect voor hoe ze hun keuzes maken, ze daarmee dan toch in ieder geval op de hoogte brengt van welke gevolgen dat kan hebben, of welke nadelen. Het is aan hen zelf dan wat ze daarmee doen... Vaak is iets vol kunnen houden ook iemands houvast voor het hele traject.** Dus het is niet zo gemakkelijk om te zeggen 'nou, dat is niet verstandig, daar moet je mee stoppen, moet je zus, moet je zo doen'. Nee, je probeert juist met iemand daar tussendoor te laveren: wat zijn voor jou belangrijke elementen, wat is je reden om dat vol te blijven houden, kun je dan misschien ergens anders concessies doen. **Eigenlijk moet je zorgen dat je met iemand meedenkt, want anders verlies je iemand ook.**

Betekenis van Herstel & Balans voor deelnemers

Wat Herstel & Balans voor mensen betekent, ja, daar kan ik heel veel over zeggen. **Wat gewoon heel erg essentieel is: het biedt houvast aan mensen in een periode waarin je weer op moet krabbelen en wat gewoon heel erg lastig is om in je eentje soms te doen.** Het biedt structuur, twee keer in de week ben je opbouwend bezig met je lijf en het maakt ook dat ze die verantwoordelijkheid délen, niet zelf hoeven te dragen en dat je je ook dus de rest van de week daar niet druk over hoeft te maken, want het gebeurt die twee momenten in de week al heel erg goed. Het is op maat gesneden, het is bijzonder specifiek per persoon, er zitten de juiste ingrediënten in die je nodig hebt om te trainen nadat je uit zo'n behandeltraject komt. Bij velen zet je ze gewoon binnen twaalf weken weer

echt goed op de rit. Daarnaast is het een kracht dat het in een groep gebeurt en die kracht is zo ongelooflijk groot. Daar waar iedereen in een één-op-één-traject af zou kunnen haken, is er hier gewoon een heel grote verplichting om al die twaalf weken alle bijeenkomsten te volgen, daar tekenen de mensen ook voor. Dus het is een heel bewust keuzemoment dat mensen zich daar voor opgeven. **Er zit héél veel herkenning in de groep, de gesprekken die ze samen hebben, die hebben een ongelooflijke toegevoegde waarde, dat blijkt ook vooral uit alle studies, dat vooral het feit dat je met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt [praat], dat dat heel erg positief bijdraagt. Dat wat zij elkaar soms te bieden hebben, dat krijg ik als hulpverlener nóóit voor elkaar, nooit.** Soms geeft de een de ander een tip of een advies. Het is vooral het samen, dat is heel essentieel. Dus het trainingsdeel is effectief door de ingrediënten dat iemand zélf kiest om erin te gaan, dat het een groepsgebeuren is en dat het gekoppeld is aan een psychosociale module waarbij er onderwerpen worden besproken zodat iemand er gewoon niet omheen kan, dat is ook erg essentieel. Ik ben nergens zonder het psychosociale deel. **Soms kun je in het opbouwen van je conditie enorm getackeld worden, een beter woord heb ik er niet voor, door hoe je met dingen omgaat. Dat is geen verwijt, maar dat is een gegeven en door dan onder ogen te zien hóe je er mee omgaat en dat dat misschien wellicht in je nadeel is, dat maakt wel heel veel uit in de groei die je daarna kunt maken.**

Hoe mensen er fysiek aan toe zijn na afloop van Herstel & Balans, dat is echt een wereld van verschil. Dat zijn echt mensen die toen ze begonnen nog drie, vier keer per dag moeten rusten, die dingen niet achter elkaar kunnen doen, die bijvoorbeeld niet een uur kunnen wandelen, die niet hun werk aankunnen en die vooral geen dingen op snelheid kunnen doen en nog heel veel concentratieproblemen hebben. Aan het eind zijn het mensen die geen rustmomenten meer overdag nodig hebben, die hun sociale leven weer op de rit hebben, feestjes en partijen weer gewoon vol kunnen houden. Re-integratie in werk lukt soms nog niet volledig omdat ze nog flinke dagdelen hier zijn, maar dat zijn ze wel weer van plan zodra Herstel & Balans afgerond is. En gewoon, zonder pardon, een uur *nordic walking* kunnen doen, hun eigen zumba-lessen, of hun eigen tennis, of hun eigen badminton, of hun eigen looptraining weer gaan doen. Dat is het verschil tussen begin en eind. En dat geldt eigenlijk wel voor zo'n goeie 85 procent, denk ik. Die laatste 15 procent, dat is een categorie die nog tegen psychische problemen aanloopt die dan vooral ten tijde van Herstel & Balans naar boven komen. Die gaan dan nog één op één verder met maatschappelijk werk of zo. Dus die zijn er dan nog niet.

Er vallen ook mensen uit. Helaas wel. Door metastasering. Dat is heftig, ja, twee keer gehad. Dat is heftig voor de groep, voor de persoon, voor de begeleiders. Het geeft ook wel een reëel beeld, want het is gewoon zo. Die kant van het leven zie ik liever niet. Tegelijkertijd denk ik wel dat het héél erg goed is om dat onder ogen te zien en er ook daar weet van te hebben en mee leren om te gaan.

Daarmee is het wel heel erg belangrijk dat je dit met een goed team doet. Ik doe dit samen met drie andere collega's en de twee oncologieverpleegkundigen. Ik zou echt nergens zijn als die er niet waren. Het is heel belangrijk dat er ruimte is om daar van onder de indruk te zijn.

Verschillende doelen, maar het proces is hetzelfde

Degene die voorheen sportte, die heeft al duidelijker omschreven doelen, bijvoorbeeld weer twaalf kilometer kunnen hardlopen. Punt. Die hoeft verder niet na te denken, die heeft dat als doel. Iemand die van te voren een huis-tuin-en-keukengebruik had binnen zijn leefsituatie, maar die wel van alles en nog wat dééd en kón, die heeft niet zo snel een doel omschreven. **Dat is heel moeilijk te omschrijven hoe fit je moet zijn om het leven vol te houden, om het leven te doen zoals je het doet. Maar je hebt wel een basishoeveelheid conditie nodig om je leven te leven zoals je 'm leven wilt.** Daar is het nou heel erg belangrijk voor dat je iemand aan het begin hebt gezien en iemand ook aan het begin in kaart hebt gebracht, van wat zijn iemands hobby's, wat waren zijn levenselementen voordat er überhaupt een confrontatie met kanker was en waar staat-ie nu? Daar zit meestal wel een hemelsbreed verschil in en dan benoemen wat het beweegprogramma zou kunnen betekenen om ze van hier weer daar naar toe te krijgen....ja, dat leg je dan toch op maat uit. **Bij die ene die twaalf kilometer wil lopen, leg je dat toch anders aan uit dan aan diegene die en z'n baan en z'n gezin en z'n hobby kunstschilderen weer wil kunnen doen. Maar in essentie heeft-ie net zoveel groei door te maken als die ene die twaalf kilometer wil hardlopen. De groei is hetzelfde, het proces is hetzelfde, het traject is hetzelfde, ingrediënten zijn een beetje anders, maar op maat gemaakt. Uiteindelijk moet je allemaal verder, je moet wég van waar je nu staat, weer terug naar waar je wezen wilt.** Dus de weg is hetzelfde. De winst is het grootst bij degene die niet zegt 'ik wil twaalf kilometer wil lopen'. Omdat die ook niet zo heel goed in staat is z'n verlies te benoemen. Dus halverwege het traject komen die ineens weer met 'oh, dit lukte weer!' Dat zijn veel meer de krenten-uit-de-papmomenten voor mij als begeleider. Dat bewustzijn van iemand die eigenlijk niet goed door heeft van hoe diep die heeft gezeten, dat is gewoon zo, als je daar een stukje in mag doen, dat is gewoon heel mooi werk. **Niks is hetzelfde, niemand is hetzelfde, geen enkele fase is hetzelfde, niemand ervaart het hetzelfde. Niemand vraagt dezelfde begeleiding, dus dat betekent dat je je helemaal moet verdiepen in de persoon.** En vaak moet degene die niet duidelijk zijn eigen doelen heeft zich meer laten zien, dan degene die zegt 'ik wil twaalf kilometer kunnen hardlopen en dat lukt me nu niet'.

Het gaat niet om wat een traject iemand brengt, maar om wat diegene eruit haalt. Want aangeboden krijgen is één en er zelf wat mee dóen is vers twee en dat maakt heel veel uit. Dat is het vooral vergeleken met de hartrevalidatie, **als je een hartinfarct hebt gehad, dan stroom je automatisch meteen, pats, in de hartrevalidatie, zonder dat je jezelf bewust was dat je überhaupt**

ergens een probleem mee had. Dan wordt het ook standaard aangeboden in de zoveelste week, pats, je zit erin. Terwijl over het algemeen de mensen die in Herstel & Balans terecht komen, die hebben een speurtocht achter de rug, van 'oké...het lukt me niet om de boel op de rit te krijgen, wat zou ik daar eens aan kunnen doen?' en 'waar leg ik mijn hulpvraag eens neer?' Dat is een ander begin en die stappen er ook in als ze zelf zover zijn. Daarom zeg ik ook vooral **het is voor ons niet zo heel moeilijk om het programma aan te bieden, het is véél heftiger voor de mensen om te zeggen 'ik heb het nodig'**. Dat vraagt zoveel léf om dat voor jezelf te zeggen. Het is dus nooit de verdienste van de hulpverlener, echt niet, die geeft alleen maar de randvoorwaarden aan. Het is aan de persoon zelf om daar wat mee te doen, dus de *outcome* is ook hun eigen verdienste.”