

Patiënteninformatie

Revalidatiegeneeskunde

Revalideren bij kanker

Inleiding

In deze folder willen wij u graag informatie geven die betrekking heeft op het fysieke en psychosociale herstel bij kanker. De diagnose kanker brengt vaak al veel onzekerheid, spanning en vragen met zich mee. Daarbij kan uitleg over wat u zélf als patiënt kunt doen aan het eigen herstel een belangrijke steun en aanvulling bieden naast het medische traject. In deze folder geven een fysiotherapeut, ergotherapeut en een medisch maatschappelijk werker hier kort uitleg over. U kunt ervoor kiezen naar een van de informatiebijeenkomsten te gaan en deze folder als naslagwerk gebruiken of als ruggensteun gebruiken en thuis rustig doornemen. Mocht u na het lezen van de folder merken dat u graag individuele begeleiding krijgt van een van de bovengenoemde therapeuten, neem dan gerust contact op met uw casemanager, verpleegkundige of uw arts. Zij zorgen voor een verwijzing.

Ergotherapie bij kanker

Ergotherapie heeft als doel om mensen met beperkingen zo zelfstandig mogelijk hun dagelijkse activiteiten uit te laten voeren in hun eigen omgeving. Veel mensen met kanker ervaren problemen met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Dit kan komen door bijvoorbeeld problemen in het bewegen, pijnklachten, verminderde concentratie, ander gevoel in het hoofd of door vermoeidheid. Onderstaande informatie betreft vooral de vermoeidheid in de behandel fase.

Vermoeidheid bij kanker

Tot een paar jaar geleden was de enige remedie tegen vermoeidheid tijdens en na kanker: rust. Onderzoek heeft echter uitgewezen dat juist lichamelijke activiteit in combinatie met rust en herstel de aangewezen methode is om de conditie en de kwaliteit van leven te verbeteren. Het is echter van belang dat er een goede balans komt tussen belasting en de belastbaarheid.

Balans en kanker in de behandel fase

Gedurende de behandeling kan de belastbaarheid afnemen door onder andere:

- behandeling: chemotherapie, bestralingen, operatie, narcose;
- minder bewegen;
- vermoeidheid.

Anderzijds kan de belasting toenemen door onder andere:

- spanning rondom ziekte;
- onzekerheid over de toekomst.

Het gevolg hiervan is dat er een disbalans ontstaat, waardoor de belastbaarheid nog verder af zal nemen. Daarom is het belangrijk om te streven naar het creëren van balans. Uit onderzoek is gebleken dat (na de behandeling) 120-150 min sporten per week in combinatie met yoga en rust de beste combinatie is.

Streven is balans te creëren.

Er is geen gouden regel waarmee u in balans kunt komen. Belangrijk is om goed te voelen wat de verschillende activiteiten, door de dag heen, met u doen. Zijn ze inspannend of ontspannend? Waar heeft u na een activiteit behoefte aan? En wat is het effect erna (ook op de lange(re) termijn. Gedurende de dag zijn er vele verschillende activiteiten, allen met hun eigen energiewaarde.

Lichamelijke inspanning/activiteiten

Activiteiten als sporten, in de tuin wandelen, huishouden doen. Een kenmerk van deze activiteiten is dat ze energie kosten, maar soms ook energie kunnen geven.

Geestelijke inspanning/activiteiten

Activiteiten zoals krant lezen, vergaderen. Bij deze activiteiten is het brein actief en dat kost energie.

Rust/herstel

Slapen (ook kortdurend) is ook een activiteit. Het lichaam krijgt de kans om te herstellen en geeft dus weer meer energie

Ontspanning

Wat ontspanning is kan voor iedereen verschillen. Het zijn activiteiten die nauwelijks energie kosten, maar kunnen juist energie geven. Dit kunnen heel andere activiteiten zijn dan voor de behandeling.

Aandachtspunten bij creëren van balans

Verdelen

Het is belangrijk om verschillende soorten activiteiten over de dag te verdelen. Een veel gemaakte fout is alle energie in één dagdeel op te maken, omdat men zich dan het beste voelt. Er blijft dan voor de rest van de dag geen energie meer over om activiteiten te ondernemen. Het is dus belangrijk om inspannende activiteiten voldoende af te wisselen met ontspannende activiteiten.

Variëren

Om te komen tot een betere energiebalans is het belangrijk om geestelijke activiteiten af te wisselen met lichamelijke activiteiten. Tijdens de lichamelijke activiteiten kun u uw hoofd als het ware leeg maken, zodat u daarna fris aan de slag kunt met een geestelijke activiteit (computeren/wandelen).

Pauzeren

Het inbouwen van rustmomenten gedurende de dag is belangrijk voor herstel. U kunt rekening houden met de volgende uitgangspunten.

- Regelmatig kort rusten werkt beter dan 1 keer lang rusten (lichaam is minder snel vermoeid en is weer eerder hersteld).
- Ga uit van vaste rustmomenten op de dag. Laat het rustmoment niet afhangen van wel/niet vermoeid zijn.
- Herstel is net zo belangrijk als inspanning.

Slapen

Een betere balans zorgt voor een betere slaap. Voldoende beweging en meerdere rustmomenten overdag zijn nodig om 's nachts makkelijker in een diepe slaap te komen. Dit bevordert het herstel.

Eetgewoonten

Bij een gezonde balans horen ook gezonde eetgewoonten. Voor herstel en brandstof voor het lichaam is het belangrijk te eten en drinken met verstand, gevoel en een vaste regelmaat. Ook/juist als er smaakproblemen zijn.

Ergonomie

Indien een activiteit vermoeidheid veroorzaakt of onaangenaam is het zinvol om deze kritischer te bekijken. De zogenoemde ELVOSICO-regels kunnen daarbij helpen (zie hieronder). Misschien kunnen bepaalde deelwerkzaamheden weggelaten worden of kan de activiteit op een andere manier uitgevoerd worden, waardoor u tijd en energie spaart?

EL-VO-SI-CO

ELimineren: onderdelen weglaten die niet noodzakelijk zijn.

Bijvoorbeeld:

- De afwas laten drogen in het droogrek.
- Zakdoeken, handdoeken en beddengoed niet strijken, maar alleen opvouwen.
- Pannen en borden etc. die dagelijks gebruikt worden op het aanrecht/fornuis laten staan na het afwassen i.p.v. ze op te ruimen.
- Hulp inschakelen voor zwaar huishoudelijk werk.

Volgorde veranderen: de activiteit uitvoeren in een andere volgorde dan u gewend bent. Bijvoorbeeld:

- Niet de gehele maaltijd op één moment klaarmaken, maar 's ochtends alvast de aardappels schillen voor de avond.
- Een zware activiteit afwisselen met een minder zware activiteit.
- Na het boodschappen doen eerst rusten alvorens ze op te ruimen.

Simplificeren: onderdelen van een activiteit makkelijker uitvoerbaar maken. Bijvoorbeeld:

- Zittend in plaats van staand werken.
- Meer was ophangen aan kledinghangers; een staand wasrek gebruiken i.p.v. een waslijn.
- Een emmer met water op een stoel in het midden van de kamer zetten in plaats van steeds verzetten.

Combineren: een aantal activiteiten samenvoegen. Voorbeelden:

- Een dienblad gebruiken bij het dekken/afruimen van de tafel.
- Spullen die naar een andere verdieping moeten op de trap zetten en elke keer als de trap genomen wordt iets (laten) meenemen.
- Maak van koffie- en theepauzes gelijk een ontspanningspauze.

Omgaan met vermoeidheid vraagt om keuzes maken

Een belangrijk punt bij het vinden van balans is het maken van keuzes. Welke dingen zijn belangrijk voor u; wat geeft u energie of wat kost juist veel energie? Door de verminderde belastbaarheid is niet meer alles mogelijk zoals u dit voor de ziekte deed. De keuzes zijn afhankelijk van de wensen en eisen die u aan uzelf stelt en van de omgeving en cultuur.

Bij het maken van keuzes kan de volgende vraag helpen: Moet ik dit nu doen? Deze vraag kan u zichzelf op verschillende manieren stellen:

- **MOET** ik dit nu doen? Of hoeft dit eigenlijk niet persé?
- Moet **IK** dit nu doen? Of kan iemand anders dit doen.
- Moet ik **DIT** nu doen? Of is er op dit moment eigenlijk iets anders dat ik beter kan doen?
- Moet ik dit **NU** doen? Of kan dit ook later?

Inzicht krijgen in de belangrijkheid van taken

Het kan u helpen eens op te schrijven wat u in een week aan taken hebt en daarnaast te noteren wat u zou willen doen. Op die manier krijgt u beter inzicht in hoe belangrijk bepaalde taken voor u zijn. U kunt dan makkelijker afwegen wat u niet meer wilt doen en wat u wel blijft doen. Heeft u vragen of wilt u een consult, dan kunt u vragen om een verwijzing voor de ergotherapeut.

Fysiotherapie en Trainen bij kanker

Bij de diagnose kanker denkt u misschien niet gelijk aan bewegen. Toch zijn bewegen en uw lichamelijke conditie een wezenlijk onderdeel in het ziekte- en herstelproces. Met een goede lichamelijke conditie herstelt u beter van een operatie of chemokuur en neemt het risico op complicaties af. Om er voor te zorgen dat u voldoende fit bent en lichamelijk in een goede conditie, is het belangrijk dat u geen gewicht en spiermassa verliest. Om gewichtsverlies te voorkomen is het wenselijk dat u, naast goede voedingsstoffen, ook voldoende beweging krijgt. Beweging zorgt ervoor dat de voedingsstoffen uit de voeding effectiever worden benut voor behoud en opbouw van spierkracht/spiermassa.

Het is per persoon verschillend hoeveel beweging nodig is om het lichaam sterk en in een goede conditie te houden. Dit is bijvoorbeeld afhankelijk van uw leeftijd en gezondheid. Het is van belang dat u tijdens de ziekte en de behandeling zoveel mogelijk probeert de lichamelijke activiteiten die u deed voor u ziek werd te behouden. Indien mogelijk is het gewenst dat u tenminste vijf dagen per week 30 minuten matig intensief beweegt. Zie ook de folder: 'Bewegen tijdens de behandeling van kanker'.

De mate en intensiteit van de lichamelijke inspanning, kan tijdens het ziekteproces veranderen door bijvoorbeeld de aanwezigheid van vermoeidheid en/of pijnklachten of als er sprake is van een tumor met uitzaaiingen. Het is belangrijk dat u de tijd neemt voor de lichamelijke inspanning en ze goed over de dag (of over meerdere dagen) verspreidt.

Quotes van kankerpatiënten

- *"Ik wil graag vooruit, weer conditie opbouwen, maar ik weet niet goed hoe ik moet beginnen en wat er mogelijk is".*
- *"Moet ik doorgaan met belasten, moet ik stoppen, wat is voor mij passend en goed om te doen".*

Stelt u zichzelf bovenstaande vragen, dan kunt u de begeleidend casemanager/ verpleegkundige of medisch specialist vragen naar de folder: 'Bewegen tijdens de behandeling van kanker'. Hieraan is een dagboek gekoppeld, dat u helpt om lichamelijk actief te worden -of te blijven- voorafgaand aan en tijdens de behandeling.

Heeft u behoefte aan meer ondersteuning, dan kunt u vragen naar een verwijzing voor de fysiotherapeut. Samen met u kan de fysiotherapeut een programma op maat samenstellen.

Medisch maatschappelijk werk en psychosociaal herstel

Voor de meeste mensen die te horen krijgen dat zij kanker hebben, is dit een zeer ingrijpende en vaak emotionele gebeurtenis in hun leven. Dat geldt misschien ook voor u. Uw leven en dat van uw eventuele gezin staat op losse schroeven en zorgt ook vaak voor veranderingen in de relatie met uw partner, kinderen en familie en vrienden.

Uit de praktijk blijkt dat iedereen anders omgaat met een dergelijke ervaring: de een trekt zich terug en ondergaat de behandeling in de beslotenheid van zijn of haar eigen omgeving of gezin. Bij anderen kunnen er juist behoeften zijn dit te delen met lotgenoten en steun halen uit de herkenning. Daarnaast kunt u last hebben van aanpassingsproblemen zoals moeilijkheden in het uiten van en omgaan met emoties.

Ook de communicatie met de omgeving over het ziek-zijn, verschil in beleving, of meer praktisch op het gebied van werk zijn onderwerpen waarbij het medisch maatschappelijk werk begeleiding biedt. Het medisch maatschappelijk werk richt zich ook op de directe naasten van de patiënt, want het is vaak samen zoeken naar een nieuwe balans. De begeleiding kan gelijk na de diagnose starten, maar mag natuurlijk ook op een later moment in het traject.

Na de diagnose, overwinningskracht

- Overlevingsmechanisme treedt vaak in werking na het horen van de diagnose en de behandeling, dit is een natuurlijke reactie, want het helpt u de energie te krijgen “de medische molen” in te gaan en zo goed mogelijk vol te houden. Soms gebeurt het in die eerste fase dat emoties daardoor minder goed doorkomen en pas later doordringen.
- Bij iedereen verloopt het proces anders; geen mens of lichaam is hetzelfde. Het is daarom moeilijk een tijdspad aan te geven voor het herstel. Belangrijk: leren doseren, tijd nemen voor emotionele en lichamelijke verwerking.
- Op zoek gaan naar uw eigen “gereedschap”: hoe ga ik om met moeilijke en emotionele situaties? Hoe ben ik eerder door moeilijke fases in mijn leven gekomen? Kan ik dat ook nu benutten?
- Het is heel normaal om hulp te vragen aan de directe omgeving tijdens de behandeling, maar zeker ook daarna, omdat er dan vaak nog klachten zijn zoals vermoeidheid en emotionele verwerking.
- Vaak zijn mensen met kanker voor het eerst in een dergelijk kwetsbare situatie en is het zoeken naar woorden om uiting te geven aan gevoelens van angst, onzekerheid en verdriet.

Hoe doe je dat? Alle emoties en gevoelens mogen er zijn, er zijn geen “foute of goede” emoties. Naast emoties zoals angst en verdriet, komt boosheid en frustratie ook vaak voor.

Relaties

- De omgeving (familie, vrienden, collega's, burens) zijn vaak heel betrokken, maar belangrijk is dat je aangeeft dat je er soms even niet over wil praten. Ook belangrijk: je bent niet je hele omgeving verschuldigd om ze precies uit te leggen hoe het met je gaat, bewaar dit voor je directe dierbaren.
- Valse gedachten: patiënten, maar ook hun naasten kunnen last krijgen van “valse gedachten” zoals: *ik vertel mijn partner niet over mijn angst en verdriet, hij/zij maakt zich al zoveel zorgen*. Of: *ik moet sterk zijn voor mijn partner en kinderen*.
- Het kan voor partners, familie of vrienden heel fijn zijn als ze iets (praktisch) voor je kunnen doen. Zij voelen zich vaak machteloos in de situatie en zijn blij om iets te kunnen betekenen.
- Door (uiterlijke) lichaamsverandering, vermoeidheid en kijk op het leven komt vaak voor dat patiënten problemen ervaren bij de intimiteit/seksualiteit door (uiterlijke) veranderingen aan hun lichaam of door vermoeidheid. Zin in seks en intimiteit kan sterk afgenomen zijn. Belangrijk hierbij is je partner heel duidelijk uit te leggen wat je in deze fase wel en niet prettig vindt, dat geeft vaak ruimte en opluchting en voorkomt extra spanning.
- Ook is in het begin het (toekomst) perspectief, het lichaamsvertrouwen en de kijk op de wereld veranderd. Dit hoort erbij en herstelt soms en andere nieuwe opvattingen over het leven blijven. Neem je dierbaren mee in deze verandering, sommigen ideeën/opvattingen zijn, naast de zorgen, positief en kunnen als heel prettig ervaren worden (bijv. wat jij voor anderen betekent nu je ziek bent, wat werkelijk belangrijk is in het leven, etc.).

Werk en dagbesteding

- Er is geen vaste regel wat moet of kan als je ziek wordt: sommigen kiezen voor volledig in de in de ziektewet te gaan,, anderen willen (aangepast) door blijven werken. Belangrijk: overleg met je werkgever wat je wensen en mogelijkheden zijn en stel samen een plan van aanpak op. Na een periode in de ziektewet is een rustige opbouw van uren en belasting belangrijk.

- **Bedrijfsarts:** wees duidelijk en concreet over je klachten en maak een lijstje met fysieke en mentale klachten en neem dit mee. Emoties, geheugen- en concentratieproblemen zijn veel voorkomende klachten, naast de fysieke klachten. Tip: neem je partner of dierbare mee; twee horen meer dan een en het kan steun bieden.
- **Dagbesteding:** als je niet buitens huis werkt is het belangrijk toch enige structuur in de dag te leggen, met duidelijk afgebakende activiteiten en rustmomenten (dit geldt natuurlijk ook voor als je volledig in de ziektewet zit).

Quotes van kankerpatiënten

- *“Ik vertel mijn partner niet over mijn angst en verdriet, hij maakt zich al genoeg zorgen”*
- *“Ik ben niet gewend om ziek te zijn en om hulp te vragen, anderen zijn ook allemaal zo druk”*
- *“Ik ben al geen prater, ik weet niet hoe ik mijn vrouw kan helpen, maar voel me heel machteloos”*
- *“Mijn lichaam en hoe ik naar het leven kijk is zo veranderd, maar mijn omgeving snapt dat niet”*
- *“Iedereen zegt dat ik er alweer zo goed uitzie en geluk heb gehad, maar zo voel ik mij helemaal niet...”*

Bij het vastlopen op bovenstaande punten kan gebruik gemaakt worden van een kortdurend begeleidings- en behandeltraject van de medisch maatschappelijk werker.

Vragen

Indien u vragen heeft, kunt u deze stellen aan de ergotherapeut, fysiotherapeut of maatschappelijk werker.

Geheimhouding en recht op privacy

Alle medewerkers van ons ziekenhuis hebben een geheimhoudingsplicht. Verder heeft u als patiënt recht op privacy. Uitgebreide informatie hierover kunt u vinden in de folder De rechten en plichten van de patiënt'. Deze is verkrijgbaar op de afdeling en bij de patiënteninformatie in de centrale hal. Daarnaast is deze folder te vinden op: www.skbwinterswijk.nl

Bezoekadres:
Beatrixpark 1
7101 BN Winterswijk

Postadres:
Postbus 9005
7100 GG Winterswijk

T 0543 54 44 44
F 0543 52 23 95
info@skbwinterswijk.nl
www.skbwinterswijk.nl