



## Transcriptie van de podcast van 18 april 2018

### Introductie

Carmen: Dit is de eerste podcast die de NET-groep maakt met specialisten uit de kenniscentra. En de -ons vertrouwde- geluidsspecialisten van Lumineus, in dit geval Jeroen Neus en Najla Poric. Ik zal me ook voorstellen, ik ben Carmen Kleinegris, NET-patiënt én bestuurslid van de NET-groep: de patiëntenorganisatie voor mensen met Neuro-Endocriene kanker. Het is trouwens ontzettend spannend om zo in gesprek te gaan met specialisten en te weten dat je stem bewaard wordt. In de films mag ik ook altijd de vragen stellen, maar wordt mijn stem er gelukkig altijd uitgeknipt. We gaan van start met een stel topspecialisten en we zullen elkaar helpen om de informatie en antwoorden op de vragen zo goed mogelijk voor het voetlicht te brengen.

Deze eerste podcast is met specialisten uit het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) en het UMC Utrecht. Deze ziekenhuizen vormen samen één groot kenniscentrum voor mensen met NET en NEC. De komende maanden gaan we ook naar andere kenniscentra in het land, zoals het UMC Groningen, het Maxima Medisch Centrum en het Erasmus MC en daarnaast hebben we twee podcasts met een thema: één over de longen en één over intimiteit en seksualiteit. Maar hier zullen we in de volgende uitzending meer over vertellen. Tijdens deze podcast staat in het eerste deel fysiotherapie bij Neuro-Endocriene Kanker, NET en NEC, maar ook bij kanker in het algemeen, centraal.

Daarna gaan we de specialisten hier aan tafel bestoken met vragen die patiënten aan ons gesteld hebben over NET en NEC. Allereerst gaan we van start met Martijn Stuijver, fysiotherapeut in het Antoni van Leeuwenhoek. Daarna gaan we praten met Prof. Gerlof Valk van het UMC Utrecht en Margot Tesselaar van het Antoni van Leeuwenhoek.

### Gesprek met Martijn Stuijver

Martijn, ik zou je willen vragen om je voor te stellen en te vertellen wat je doet op het gebied van fysiotherapie en waarom dat zo belangrijk is bij kanker.

Martijn: Dank je wel. Allereerst dank voor de uitnodiging bij deze podcast. Ik ben Martijn Stuijver. Je zei het al: ik ben fysiotherapeut als achtergrond. Ik ben niet meer werkzaam in de zorg, ik werk meer als



onderzoeker op de afdeling fysiotherapie, ergotherapie, diëtetiek, maatschappelijk werk. En ik houd me vooral bezig met onderzoek op het gebied van revalidatie bij kanker, nazorg en bewegen in het bijzonder. Maar ik heb 20 jaar ook in de klinische patiëntenzorg gewerkt, dus ik ken wat dat betreft het veld, denk ik, goed. Ik werk hiervoor ongeveer 20 uur en daarnaast ben ik bijzonder lector functioneel herstel bij kanker bij de Hoge School van Amsterdam en ik ben nog verbonden aan het Academisch Medisch Centrum als docent klinische epidemiologie. Nou, een heel verhaal.

Daar houd ik me dus mee bezig, maar je vraagt je natuurlijk af: fysiotherapie, wat doet fysiotherapie bij kanker? En dat is eigenlijk een vraag, daar kan ik wel twee weken over praten, denk ik, dat zal ik niet doen. Kanker is sowieso niet één ziekte natuurlijk, dat horen we ook steeds in het nieuws, dus het zijn meer dan 100 verschillende ziektes eigenlijk en één verzamelnaam. En fysiotherapeuten behandelen natuurlijk nooit kanker. Fysiotherapeuten behandelen problemen in het bewegend functioneren die mensen kunnen hebben als gevolg van kanker of als gevolg van het behandelen van kanker. Dus als je dat in het bijzonder bekijkt in relatie tot NET, dan hebben we het eigenlijk vooral over grote chirurgie en de problemen die dat dan eventueel met zich meebrengt om de operatie goed te doorstaan en de operatie goed voor te bereiden, dat soort zaken.

Fysiotherapeuten doen heel veel, dus die houden zich bezig met lichamelijke fitheid, maar houden zich ook bezig met gewrichtsklachten, die houden zich bezig met lymfoedeem, problemen met mondopening, je kunt het zo gek niet bedenken eigenlijk. Alles wat aan het bewegingsapparaat of aan het lichaam niet goed functioneert, daar kunnen fysiotherapeuten soms de helpende hand bij bieden en dat is dan ook hoe patiënten bij ons komen.

Carmen: En gaat het dan altijd om patiënten die bij jullie in het ziekenhuis... en dat is natuurlijk niet alleen in dit ziekenhuis, dat is in alle ziekenhuizen... maar gaat het dan met name om patiënten die al bij jullie in het ziekenhuis geopereerd zijn of een behandeling krijgen?

Martijn: Ja, mijn betrokkenheid wel, want ik werk natuurlijk in het ziekenhuis, maar fysiotherapeuten zijn natuurlijk werkzaam in het ziekenhuis en in -wat we dan noemen- de eerste lijn, dus de particulieren praktijken en in revalidatiecentra, ook nog. En in het, hele continuüm van de zorg, zoals we dat noemen (van diagnose tot medische behandeling met uitzicht op genezing tot wat we noemen, palliatieve behandeling, dus als er geen uitzicht meer op genezen is) kunnen er hulpvragen ontstaan bij mensen waardoor mensen bij een fysiotherapeut terecht komen.

Hier in het AvL is het zo, dat als mensen bij een fysiotherapeut komen, dan is dat óf in voorbereiding op een operatie óf rondom de opname. Dus dat zijn de fysiotherapeuten die mensen in de kliniek zien na een ingreep of als ik ze rondom een opname zie. We zien mensen soms ook nog poliklinisch één of twee keer na afloop van een operatie bijvoorbeeld en daarna dragen we het meestal over naar de eerste lijn. En de andere grote groep mensen die we zien, zijn mensen die bezig zijn met een revalidatieprogramma. Dus die zijn meestal klaar met hun behandeling en die hebben dan nog allerlei restklachten en die restklachten zijn vaak complex, dus dat gaat niet alleen over fitheid, maar -je noemde net al- seksualiteit, het kan ook gaan over psychische klachten, disstress, het kan ook gaan over voedingsproblemen, werkhervatting en dat soort problematiek. Dus die mensen zien we in een revalidatieteam.

Carmen: Het is zoveel, dus kunnen we misschien even onderscheid maken? Er zijn dus mensen die voorafgaand aan de behandeling... Als ze jullie zien, is dat ook vaak de operatie... Wat doen jullie bijvoorbeeld als een patiënt voor een longoperatie komt of een ingrijpende buikoperatie, wat is dan jullie taak vooraf? Laten we het in stukjes hakken: vooraf, tijdens en na.

Martijn: voor de mensen die voor een grote operatie komen, hebben we eigenlijk twee belangrijke zorgen. Het eerste is dat ze van die operatie herstellen zonder allerlei complicaties. En bij complicaties moet je met name denken met complicaties van de longen, dus longontsteking, maar ook mensen die heel veel conditie en fitheid verliezen tijdens de opname en alle problemen die daarmee gepaard gaan. En dat heeft alles te maken met de relatieve bedrust die mensen hebben na een ingreep.

Als je een grote operatie hebt gehad, is je bloeddruk niet helemaal stabiel en heb je misschien pijnklachten van de operatie, dat probeert de anesthesie natuurlijk zo goed mogelijk te voorkomen, maar dat gaat natuurlijk niet altijd voor 100%. Je bent natuurlijk verzwakt. En dan komen wij en dan zeggen wij heel monter de dag na de operatie: “Nou, komt u maar eens uit bed en gaat u maar eens een stukje lopen.” Dat is eigenlijk wat wij doen. Die keer dat we mensen zien vóór de operatie is daar heel erg belangrijk in, omdat dat ook te maken heeft met mindset van mensen, dus we leggen mensen van te voren uit wáárom het zo belangrijk is dat ze zo snel mogelijk het bed uitkomen, dat wij ze daarbij komen ondersteunen en wat ze daar zelf aan kunnen doen. En daar horen, behalve uit bed komen en bewegen tijdens de opname, ook ademhalingsoefeningen bij, want een grote operatie heeft invloed op de manier waarop je ademhalingsapparaat werkt: je longfunctie neemt heel erg af in de eerste dagen na de operatie, dus als je daar niets mee doet dan heb je zo een longontsteking te pakken en dan heb je natuurlijk allerlei vervelende consequenties daarvan.

### **BIBO; Better In Better Out**

Carmen: En is dat dan wat mensen bedoelen, want dat lezen we natuurlijk vaak: fit in fit out. Dus als je van te voren... kun je daar iets over zeggen? Want kan het ook zijn bijvoorbeeld dat patiënten niet fit genoeg zijn om de ingreep te doorstaan of om daarna snel genoeg op de been te komen? Wat is jullie rol daarin?

Martijn: We noemen het: Better In Better Out (beter in, beter uit). Dat is de kreet. En BIBO is een uitgangspunt waarbij we er inderdaad van uitgaan dat mensen met een bepaalde fitheid binnenkomen en ze verliezen een groot deel van die fitheid tijdens die opname. Als je fit genoeg bent, dan kun je dat lijden en dan herstel je daar wel weer van. Maar er zijn mensen die functioneren al op een laag niveau en die zijn kwetsbaar, omdat ze bijvoorbeeld niet voldoende gevoed zijn of omdat ze allerlei andere aandoeningen hebben: hart- en vaatziekten of longziekten of omdat ze gewoon oud en fragiel zijn. Er kunnen dus allerlei redenen zijn waarom mensen al niet zo fit binnenkomen en als die mensen daar nog een keer de klap van een operatie overheen krijgen, dan kan dat onder een kritische grens komen waardoor het herstel niet meer goed gaat. Nu is er de laatste jaren een beweging op gang gekomen die zegt: “Eigenlijk moet je die mensen niet meteen gaan opereren, maar die moet je eerst fit maken”. Dat noemen we dan pre-habilitatie, een soort van revalidatie van te voren.

Carmen: Zullen wij het gewoon fit maken van te voren noemen?

Martijn: Ja, laten we het gewoon BIBO noemen. En dat BIBO-idee is vooral bedoeld om het functioneel herstel zo goed mogelijk te laten verlopen. Maar er zijn ook wel aanwijzingen dat mensen, die fit de operatie ingaan, ook daadwerkelijk minder wondcomplicaties hebben bijvoorbeeld, dus ook gewoon beter de chirurgie doorstaan. Dat is nog heel nieuw, daar is nog heel weinig onderzoek naar gedaan, er start binnenkort een hele grote trial naar dat concept: dus het optimaliseren van de psychische sociale toestand, optimaliseren van de voedingstoestand, optimaliseren van de fitheid.

Carmen: Optimaliseren betekent hier van te voren zo goed mogelijk maken?

Martijn: Ja, zo goed mogelijk. En dan kijken of dat leidt naar minder complicaties en beter herstel. Dat kan niet altijd, want soms kun je helemaal niet wachten op een operatie, soms word je gediagnostiseerd en moet je zo snel mogelijk een opname in. En om fitter te worden, heb je toch wel een week of twee, drie nodig op z'n minst. En dan heb je het alleen nog maar over spierkracht en niet over uithoudingsvermogen. Maar alles wat je van te voren doet is meegenomen en één van de dingen die we weten uit het verleden was dat mensen vaak dachten: "Nou heb ik een diagnose, ik word over een week geopereerd, laat ik mijn krachten sparen, ik doe zo weinig mogelijk, dan ga ik er uitgerust in." Dat is een heel slecht idee, dus dat vertellen we mensen van te voren: "Blijf actief, blijf goed eten, blijf in beweging, want dan ga je zo fit mogelijk de operatie in."

Carmen: Dat is wel een heel concreet advies. Dus dat is wat patiënten, voor zover ze dat kunnen, van te voren zelf doen bij elke operatie en behandeling die zij voor kanker ondergaan. Als we dan nu kijken: iemand heeft een behandeling ondergaan, dat betekent in dit geval dan bijvoorbeeld een operatie aan de longen of de buik, wat doen jullie dan concreet? Komt er dan een fysiotherapeut aan het bed?

Martijn. Ja, dat hangt er een beetje vanaf wat voor iemand het is, want wij maken wel risicoprofielen, zeg maar. Dus de anesthesiste, degene die de operatie begeleidt, die ziet mensen op de polikliniek en doet een soort voorscreening voor ons, die kijkt: welke patiënten zijn kwetsbaar, welke patiënten zijn minder kwetsbaar. De patiënten die worden beoordeeld als meer kwetsbaar worden meteen doorgestuurd naar de fysiotherapeut, dus die zien de mensen op de poli. En die zien de patiënten ook standaard in het ziekenhuis.

Dus de patiënten die op de poli worden gezien door de fysiotherapeut, zien diezelfde fysiotherapeut of een collega bij de opname. Dat begint meteen de dag na de operatie. Dus bij grote buikoperaties, bij grote longoperaties –of het nou op de IC is of op de afdeling- meteen de volgende dag komt er een fysiotherapeut aan bed en die ondersteunt bij ademhalingsoefeningen, die ondersteunt bij, wat we dan noemen, het mobiliseren; dus het uit bed gaan of, als dat niet gaat, het in bed oefenen. Alles om maar zo actief mogelijk te zijn en dat zo gemakkelijk mogelijk te maken.

En indien nodig dan kunnen daar ook hulpmiddelen bij komen, dus dan leren we mensen in het begin om met een rollator te lopen of met andere hulpmiddelen als dat nodig is. Dat is gedurende de opname, het idee is dat mensen binnen een paar dagen zo goed op de been zijn dat ze zelfstandig kunnen rondwandelen en actief kunnen zijn. En dat adviseren we ze ook. Meestal is er dan een afsluitend gesprek met de fysiotherapeut.

Tegen de tijd dat mensen dan naar huis gaan, proberen we een indruk te hebben, van 'gaat het goed?'. Dan kunnen mensen zelf hun herstel vervolgen en hun conditie weer verder opbouwen bijvoorbeeld of ze hebben daar nog aanvullende hulp bij nodig. En dat is ongeveer waar onze bemoeienis als ziekenhuis-fysiotherapeuten eindigt. Als er dan nog iets meer nodig is, dan verwijzen we mensen naar de eerste lijn.

Carmen: Nog even over dit stuk. Want het klinkt mooi: mensen mobiliseren, mensen komen uit bed, mensen gaan weer lopen of het nou met een rollator is of met een ander hulpmiddel. Ik kan me ook voorstellen, want die patiënten kennen we ook allemaal, waarbij het niet zo goed. Die liggen wekenlang op bed, omdat er complicaties zijn of omdat de conditie zo verslechterd is. Hebben jullie dan nog een functie? Dat was namelijk één van de vragen ook die patiënten ons ooit stelden:

“Worden we ook gemasseerd als we zelf niet kunnen lopen als patiënt?” Als je dan gemasseerd wordt, worden de bloedvaten gestimuleerd...

Martijn: Om te beginnen: dat komt bijna nooit voor. Dus het is echt heel zelden dat mensen zo zwak zijn door een operatie dat ze heel lang op bed liggen. Als dat gebeurt, dan zijn dat meestal langdurige IC-opnames: mensen die aan een beademingstoestel komen of mensen die heel lang afhankelijk zijn van medicatie om de bloeddruk op peil te houden en heel weinig kunnen.

Bijna iedereen kan uiteindelijk op enige manier uit bed. Daar hebben we ook echt allerlei trucs en hulpmiddelen voor. Als dat echt niet meer kan, dan oefenen we op bed. Daar kan ook een bed-fiets bij komen. Dan wordt er een apparaat over het bed heen gehangen, en dan kun je wel fietsen. Dat geldt ook als mensen wel op een stoel kunnen komen, maar niet zelf kunnen overstappen, dan is er een lift. Dan hijsen we mensen met de lift op de stoel en als ze dan op de stoel zitten, dan kunnen ze met een armfiets of met een beenfiets oefenen. Krijgen ze die trappers zelf niet rond, dan hebben we een apparaat dat ze helpt. Net zoals een beademingsmachine helpt met beademen, helpt de fiets met fietsen. Dus we kunnen eigenlijk mensen vanaf een minimale belastbaarheid iets aan oefening, bewegen aanbieden.

Carmen: Want dat is dus wel belangrijk. Ook al ben je er slecht aan toe in je bed en je kan niet veel uit jezelf, dat je toch beweegt.

Martijn: Ja, en in het aller- aller-slechtste geval dan is dat passief bewegen en dat doet dan niet alleen de fysiotherapeut, dat schiet niet op, dat moeten dan veel mensen doen. Dus dat doet dan ook de verpleging en meestal, als dat voorkomt, instrueren we ook bezoek: ga gewoon even met de benen bewegen. Maar nogmaals, dat is redelijk zeldzaam, hoor. Op het moment dat de medische zorg goed geoptimaliseerd is en de bloeddruk is goed onder controle, de pijnstilling is goed onder controle, dan kunnen mensen vaak heel snel heel veel.

Carmen: Dat is goed om te horen, maar dan weten we ook de andere kant.

Martijn: Ja, de uitzonderingen.

Carmen: Als het niet lukt, dan is toch van alles mogelijk en daar kunnen jullie een grote rol bij spelen om dat te initiëren. Oké, dan hebben we zeg maar het deel van de behandeling gehad, dan gaan we nu naar het deel ná de behandeling. Dus mensen gaan naar huis, zijn nog niet topfit natuurlijk. De meesten moeten nog wel wat bijtrekken. Wat is er dan mogelijk met fysiotherapie? Je zei net: “Onze rol is dan beperkt...”.

Martijn: De rol van het ziekenhuis, ja. Kijk, we gaan daar ook wel in beginsel vanuit dat veel mensen voor een belangrijk deel een zelf-herstellend vermogen hebben, dus iedereen die iets naars meemaakt, of dat nou een operatie is of een ander ziekbed, die moet weer op de been komen. Bedrust en een ingreep en ontstekingen en wat daarbij komt, dat pleegt een aanslag op je lichaam. En mensen kunnen daarvan vaak voor een groot deel herstellen, maar niet iedereen. Soms hebben mensen daar hulp bij nodig, soms hebben mensen behoefte aan hulp, dus dan kunnen ze het misschien wel, maar dan voelen ze zich daar niet zeker of veilig bij. Dat kan ook een reden zijn om te zeggen: dan komt daar wat begeleiding bij. Dan verwijzen we mensen naar de eerste lijn en daar zitten ook weer een hele...

Carmen: En ‘eerste lijn’...

Martijn: Dat zijn de fysiotherapeuten in de particuliere praktijken, dus de fysiotherapeuten op de hoek, bij wijze van spreken. En daar heb je ook weer een hele breedte in, want je kunt natuurlijk een fysiotherapeut aan huis krijgen, als je heel weinig kunt. Maar als je naar de fysiotherapiepraktijk toe kunt, dan kun je daar naartoe met een probleem om daar iets aan te doen, wat dat dan ook is. Als het specifiek gaat om bijvoorbeeld fit worden -of in sommige gevallen gaat het om fit blijven, maar we bedoelen na afloop van een operatie, dus dan gaat het om weer fit worden- dan wil je eigenlijk wel naar een fysiotherapeut die in ieder geval daar goed voor uitgerust is. Dus die ook iets van een sportzaal erbij heeft, maar die ook iets snapt van: 'hoe moet dat dan bij patiënten bij een grote operatie?' Of liever nog, voor mensen die behandeld zijn voor kanker als dat specifieke problemen met zich meebrengt.

### **Welke fysiotherapeut bij of na kanker, hoe vind je die?**

Carmen: Hoe selecteer je dan je fysiotherapeut hierop?

Martijn: Er zijn gespecialiseerde fysiotherapeuten en die heb je ook weer in niveaus, ik noemde net al even lymfoedeem. Mensen die lymfoedeem klachten hebben, die moeten naar een lymfoedeem fysiotherapeut. Mensen die niet fit zijn, die moeten naar een fysiotherapeut die verstand heeft van fit worden bij kanker. En dan heb je eigenlijk twee mogelijkheden: je hebt oncologie fysiotherapeuten, dat zijn fysiotherapeuten met een specialistische opleiding op het gebied van oncologie. En daar is gewoon een register van en dus dat kun je vinden op het internet.

Carmen: Ja, dat is voor jou heel makkelijk. Ik ben nu even de patiënt die het niet weet. Hoe kom ik er dan?

Martijn: Dat ga ik je zo vertellen. Ik ga je eerst vertellen wat de optie is. De andere optie is Onconet. Onconet fysiotherapeuten, dat zijn er ongeveer 500 in heel Nederland, die extra scholing hebben gehad op het gebied van bewegingsprogramma's bij kanker. En die scholen wij zelf, dus daar durven we ook wel van te zeggen: "Die weten ook waar ze het over hebben". En die mensen doen ook periodieke nascholing en toetsing.

Onconet fysiotherapeuten vind je op: [www.onconet.nu](http://www.onconet.nu). Fysiotherapeuten met een oncologiespecialisatie vind je op: [www.nvfl.nl](http://www.nvfl.nl) en daar vind je ook de oedeemtherapeuten. Maar als je het niet zeker weet als patiënt, dan kun je het ook gewoon vragen aan een ondersteunend iemand in het ziekenhuis die de nazorg coördineert. Wij hebben hier in het Antoni van Leeuwenhoek een Coördinator Nazorg en die heeft een hele sociale kaart en die weet van: "Waar kan ik welke hulpverlener eventueel vinden." En je kunt het ook gewoon vragen bij de fysiotherapeut in het ziekenhuis. Meestal weten de fysio's in het ziekenhuis wel waar ze iemand kunnen vinden.

Carmen: En krijgen mensen dan van jullie een doorverwijzing en moeten ze zelf contact opnemen met zo'n fysiotherapeut of hoe gaat dat in het werk?

Martijn: Allebei, want wij kunnen niet zomaar een fysiotherapeut bellen en zeggen: "Pietje komt". Dus wat we doen, we zeggen tegen mensen: "Dit zijn fysiotherapeuten waar wij denken dat je goed terecht komt". Soms is er niet iemand in de buurt, dus dan kijken we hooguit 'waar zit iemand in de buurt' en heel vaak zeggen mensen: "Ik kijk zelf wel wie er bij mij in de buurt zit" en dan schrijven we gewoon een brief: dit is er gebeurd, dit is er tijdens de opname gebeurd, dit is wat wij hebben gedaan, dit is hoe deze meneer of mevrouw met ontslag is gegaan –wat die toen kon- en als er

dingen zijn die moeten gebeuren, dan geven we dat er als advies bij en daarna gaat die patiënt naar zijn eigen fysiotherapeut.

Carmen: We hebben nu dus het vóór-, het tussenstuk en het nastuk en nu heb ik nog een paar vragen van patiënten, dus is het goed als ik die nu stel? Want dit was een compleet verhaal voor mij, maar we gaan het ook uittypen, dus dan kunnen mensen het ook nog nalezen, maar er waren een paar patiënten die hadden ook nog vragen gesteld.

Eén patiënt zegt: “Vaak wordt er aangegeven dat fysiotherapie na een operatie bij kan dragen aan het herstel. Zelf heb ik ervaren dat een training vóór de operatie ook zinvol kan zijn.” Eigenlijk heb je daar net al iets over verteld, maar zou je het ook adviseren om bijvoorbeeld een operatie twee weken uit te stellen, als dat kan, om die fitheid te bevorderen?

Martijn: Nou, dat vind ik wel moeilijk. Kijk, een operatie wordt meestal zo snel mogelijk gepland als kan, omdat dat ook –medisch gezien- noodzakelijk is. Als er een wachttijd is en je kunt die benutten, moet je hem benutten. Ik zou niet heel snel zeggen: “Stel de operatie maar uit en word eerst maar fit”. Tenzij iemand zó niet fit is, dat hij anders de operatie niet goed doorkomt. Dat komt wel eens een heel enkel keertje voor en dat is met name met longoperaties, dat mensen zo’n slechte conditie hebben -of longfunctie- dat het niet gaat. Dan krijgen ze ook een inspanningstest bij ons en dan kan het zijn dat de longarts zegt: ‘Ja, deze patiënt is niet fit genoeg voor deze operatie, die moet eerst maar eens een beetje fitter worden.’ Maar dat is wel zeldzaam hoor, dus in principe proberen wij ons te voegen naar de planning van de operatie.

### **Financiering fysiotherapie bij of na kanker, de problematiek**

Carmen: Oké, dat is heel duidelijk. “Sinds de komst van de verschillende verzekeringen wordt fysiotherapie niet altijd vergoed door de verzekeraar. Hierdoor moeten patiënten vaak zelf een behoorlijke bijdrage betalen of zelfs de hele behandeling. Is er een oplossing voor dit probleem?” En dan is mijn vraag daarachter: “Of is dit soms anders als je eerst behandeld bent in een centrum waar kankerbehandeling plaatsvindt?”

Martijn: Dit is een heel teleurstellend antwoord, maar nee daar is op dit moment niet een oplossing voor. Fysiotherapie zit niet in het basispakket, dus dat betekent dat mensen die niet aanvullend verzekerd zijn, pas zijn verzekerd voor fysiotherapie vanaf de 20<sup>e</sup> behandeling. Als je geopereerd bent in een ziekenhuis –en dan maakt het niet zoveel uit waarvoor, maar als je fysiotherapie nodig hebt om te herstellen van een operatie na een opname- dan heb je recht op vergoeding uit de basisverzekering, maar vanaf de 20<sup>e</sup> behandeling, dus dat voortraject.

Carmen: Die eerste 20 behandelingen moet je zelf betalen als je geen goede aanvullende verzekering hebt. En geldt dat voor alle operaties dus? Daar zijn geen uitzonderingen?

Martijn: Nee, op dit moment niet. Maar de vraag is of dat niet moet komen. Er is binnenkort in Nederland een grote BIBO-dag, ‘Better In Better Out’ congres, dat is ook een Nederlandse dag. En op die Nederlandse dag zullen we ook praten met beleidsmakers in de zorg en zorgverkeeraars: “Moeten we dit niet anders gaan regelen? Moeten we niet kijken of we de fysiotherapie die mensen nodig hebben tijdens de behandeling van chemotherapie of bijvoorbeeld ook voorafgaand aan een operatie die nodig is om een operatie goed door te komen, moeten we niet kijken of dat niet ook vergoed zou kunnen worden?” Maar de huidige wetgeving voorziet daar niet in, dus dan moet er echt

een ander beleid komen. En dan moet je heel stevig, wetenschappelijk bewijs hebben dat dat zinvol is en daar ontbreekt het nog wel een beetje aan.

Carmen: Dus dat is jouw taak.

Martijn: Dat is inderdaad wel mijn taak. Overigens is het wel zo... dat het natuurlijk heel goed is om begeleiding te krijgen van een professional, maar als je dat zelf moet betalen en je kunt dat niet betalen, dan kun je ook overwegen om te zeggen: "Nou, ik ga één keer naar de fysiotherapeut en ik vraag aan die fysiotherapeut een heel goed advies: "Waar sta ik nu en wat kan ik zelf doen om fitter te worden?" Daar is dat consult bij die fysiotherapeut in het ziekenhuis een goed moment voor, dus grijp dat aan zou ik dan zeggen, want dat consult is gratis, dat consult hoort bij de ziekenhuiszorg.

Op het moment dat je toch in de eerste lijn -dus bij de fysiotherapeut op de hoek- er iets mee wilt... een beetje fysiotherapeut kan ook wel een beetje schipperen "Hoeveel hands-on begeleiding geef ik en hoeveel besteed ik uit". Dus die zou ook kunnen zeggen: "Je moet die en die oefeningen doen en ga dat maar doen de komende tijd." Maar het is natuurlijk wel een beetje zo dat de mensen die dat het meeste nodig hebben, dat zijn wel de mensen die het meest kwetsbaar zijn en die wil je dan toch wel professionele begeleiding geven, dus het is een heel ingewikkeld spel.

Carmen: En het is natuurlijk ook wel raar, want fit worden na een operatie bespaard op de lange duur ook weer kosten natuurlijk. Zeker als mensen kanker hebben en niet meer beter worden. Toch van belang van de kwaliteit van leven dat ze zo fit mogelijk blijven, toch?

Martijn: Klopt. Maar dat is natuurlijk heel ingewikkeld in het Nederlandse zorgstelsel. Er zijn heel veel dingen die goed voor je zijn en waarvan je zou kunnen zeggen vanuit een maatschappelijk perspectief: "Misschien moeten we dat als maatschappij betalen, want misschien betaalt het zichzelf ook wel weer terug?" Maar dat is niet voor alles geregeld en die afwegingen zijn ook heel moeilijk. Dus dat is zo'n soort zelfde discussie als met de dure medicijnen: wat vergoed je wel en wat vergoed je niet? En het zorginstituut maakt daar afwegingen over en dit zijn op dit moment de afwegingen zoals ze ervoor staan.

Carmen: Nou, treurig ook wel, omdat je iedereen toch een goed herstel gunt.

Martijn: Laat ik zeggen dat we in ieder geval met een aantal partijen hard aan het lobbyen zijn om voor bepaalde situaties die vergoeding wel geregeld te krijgen.

## **Fysiotherapie bij NET wat er mag er wel/niet**

Carmen: word vervolgd laten we maar zeggen.

Ik heb nog een laatste vraag aan jou, dat is meer een algemene vraag. Die vraag hebben we met name ook als NET-groep: Als je een functionele NET hebt, dus als jouw Neuro-Endocriene Tumor –dat komt alleen bij NET voor, niet bij NEC- hormonen maakt, waardoor je bijvoorbeeld het carcinoïdsyndroom hebt of bij een insulinoom kan dat ook, en noem maar op, alle functionele tumoren... Moet een fysiotherapeut dan nog ergens rekening mee houden? Ik bedoel, wat is het gevaar voor een fysiotherapeut? Want die vraag krijgen wij vaak.



Martijn: Ja, dat begrijp ik. Ik denk eerlijk gezegd... Het antwoord is: Ja, soms moet een fysiotherapeut ergens rekening mee houden, maar ik zou het niet benoemen als 'een gevaar'. De twee dingen die het meest in het oog springen, is als de suikerhuishouding overhoop ligt. Dan heeft dat natuurlijk consequenties bij inspanning, dus als je je gaat inspannen dan moet die suikerregulatie goed werken. Als het niet goed werkt, dan kun je je niet goed inspannen. Dus sommige mensen hebben functioneel diabetes, dan moet je daar als fysiotherapeut rekening mee houden, maar de meeste mensen hebben wel tot op zekere hoogte een gereguleerde diabetes. Die mensen komen niet binnen zonder dat ze weten dat er sprake is van suikerontregeling.

Een ander voorbeeld, je noemt het carcinoïdsyndroom zojuist, we weten dat een carcinoïd bij een deel van de mensen leidt tot schade aan het hart, dus een hartklepdisfunctie of andere veranderingen aan het hart. Daar kun je hartfalen van krijgen, waardoor je natuurlijk minder fit wordt en dat minder fit zijn, kan een reden zijn om naar een fysiotherapeut te gaan, maar je kunt iemand met hartfalen, in wat voor vorm dan ook, niet zomaar trainen als elk ander. Dus een fysiotherapeut moet daar wel degelijk rekening mee houden. Maar om dan te zeggen: dat is een gevaar... Ik denk niet dat het heel vaak voorkomt dat de patiënt die dat soort problemen heeft, dat zelf dan niet weet en dat de dokter dat ook niet weet en dat de fysiotherapeut daar dus eigenlijk mee geconfronteerd wordt en dat die degene is die de eerste symptomen ziet. Dus meestal zal de fysiotherapeut gewoon weten dat het probleem aan de orde is.

Carmen: Dat ben ik met je eens. Meestal zal de fysiotherapeut het weten, omdat de patiënt het weet of de naasten weten het. Maar waar het bijvoorbeeld ook omgaat is dat als je die tumor aanraakt, als die uitzaaiende tumoren... dat palperen kan toch ook al voor problemen zorgen, heb ik begrepen?

Martijn: Nou ja, maar dan kom je in een heel ander domein terecht. Kijk, de meeste mensen die bij de fysiotherapeut komen, komen met vragen rondom kanker, dat gaat toch heel vaak over fitheid, bewegen, mobiliteit en dan doen de meeste fysiotherapeuten niet zo heel veel hands-on behandelingen (zoals masseren). Het is vooral adviseren, stimuleren, oefeningen geven. Daar kun je niet zo heel veel schade aanrichten.

## **Massage bij (functionele) NET**

Carmen: Bij massage?

Martijn: Ik kan daar eigenlijk niet een goed antwoord op geven of dat nou een gevaar oplevert. Er doen heel veel mythes de ronde rondom: je mag niet duwen, je mag niet aanraken bij alle vormen van kanker. In de meeste gevallen valt dat bij mijn weten mee, maar er zijn geen studies die laten zien dat dat een verhoogd risico oplevert of niet. Dus ik denk dat een fysiotherapeut er gewoon een beetje sensibel mee moet omgaan. Ik zou niet zo gauw denken: "Ik ga op een tumor duwen". Ik denk ook niet dat de meeste patiënten dat heel prettig vinden. Maar ik kan er niet vanuit de wetenschap een zinnig antwoord op geven en ik weet ook niet of het heel veel voorkomt dat dat specifieke gebied dan ook ineens heel intensief gepalpeerd en gemasseerd moet worden.

Carmen: het gaat niet om 'moeten'. Het gaat er om dat patiënten om hun ontspanning bij een masseur of een fysiotherapeut op bezoek gaan om zich te laten masseren en dan zijn er fysiotherapeuten of patiënten of hun naasten die ons dan vragen: "Mag dat zomaar? Want bij de tandarts moet ik ook extra zorgmaatregelen nemen. Die moet dat ook weten."

Martijn: Bij een ontspannende massage zie ik niet zoveel problemen. Maar op het moment dat je heel diep gaat en je gaat mobiliserende technieken doen en dergelijke, dan moet je natuurlijk wel even goed kijken of dat kan en waar je mee bezig bent. Maar in algemene zin, als het doel is algemene ontspanning en dat is ook het doel van de massage, dan kan dat prima natuurlijk.

Carmen: We hebben alle vragen behandeld. Martijn. Ontzettend bedankt en tot een volgende keer.

Martijn: Graag gedaan!