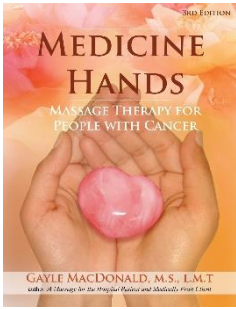


De vooruitgang van massage bij kanker



In dit artikel lees je meer over welke lessen Gayle Macdonald heeft geleerd tijdens haar pionierswerk als masseur bij kanker. Verschillende lessen waren moeilijk, maar uiteindelijk heeft ze haar wijsheid kunnen delen in het praktijk handboek 'Medicine Hands'.

Dit boek vormt tevens de basis van de opleiding massage bij kanker die VZW Massageweb organiseert in samenwerking met het PCVO Waas en Durme. Eva Boel (Coördinator VZW Massageweb) heeft bij Gayle Macdonald cursus gevolgd in Schotland.

Met vallen en opstaan

Toen ik begon op gebied van massage bij kanker in 1994, was er amper bruikbare informatie beschikbaar in de massageliteratuur om me te gidsen. Ik leerde met vallen en opstaan. Omdat ik de zachte hand hanteerde als ontspanningstherapeute, maakte ik niet veel fouten, maar toch enkele. Het is niet in de stijl die ik doorgaans hanteer – ik verkies positief en inspirerend – maar ik zal proberen massagetherapeuten te motiveren door te vertellen over de fouten die ikzelf en anderen maakten bij het behandelen van mensen die kanker overwonnen. Natuurlijk haat ik fouten, hoewel ze me vaak bepaalde inzichten gaven die succesvolle behandelingen niet deden. Daar ben ik dankbaar voor.

De eerste en waarschijnlijk afgrijselijkste fout gebeurde in 2000 toen ik net begon met lesgeven aan privé-therapeuten na zes jaar werken in de ziekenhuisomgeving. Één van de deelnemers ontwikkelde lymfoedeem omdat de therapeut te krachtig had gemasseerd rond het schouderblad en het behandelde kwadrant. De zwelling werd duidelijk binnen een aantal uren, tot misnoegen van de klant. Hoewel ze de therapeut had aangespoord om meer druk uit te oefenen, ligt de eindverantwoordelijkheid bij ons professionelen. Uiteraard hoef ik niet te zeggen, dat ik me snel bewust werd van het feit meer informatie nodig te hebben om massage te implementeren voor mensen met verhoogd gevaar op lymfoedeem. Ik leerde snel en paste onmiddellijk veranderingen toe aan mijn leerplan.

Dit was mijn inwijding in de complexe omgeving van patiënten die hun behandeling beëindigd hadden en geen nood voelden hun sessies aan te passen. Om troost te zoeken in wat gebeurd was, vertaalde ik het in iets bruikbaars en betekenisvol. Ik moest ontdekken hoe het leerproces te versnellen en zo het algemeen belang te behartigen aan wie ik les gaf of beïnvloedde met mijn leerstof. Door dit ene incident vermoed ik dat duizenden therapeuten hebben geleerd, om hun technieken aan te passen bij personen met verhoogde kans op lymfoedeem en vele, vele duizenden klanten hierdoor nu een veiligere massage ontvangen.

De volgende stap

Vele jaren geleden was een van de uitdagingen de mythe de wereld uit te helpen die zei dat "massage kanker verspreidt". Door vergaarde kennis van genetisch en biochemisch onderzoek is deze horde (over uitzaaiing) bijna helemaal overwonnen. Er is een ander doel waar ik me nu op concentreer – basistraining voor alle massage bij kanker studenten zodoende dat ze de echte problemen begrijpen. Kankerpatiënten leggen hun vertrouwen letterlijk in jouw handen. Hun vertrouwen mag niet beschaamd worden. Vaak zijn ze kwetsbaar - en hebben een therapeut nodig die hen kan tegemoetkomen - met verhoogd risico op lymfoedeem, of in angst om aangeraakt te worden of in pijn.

Dit artikel is geen handleiding voor klinische instructies, die zijn elders voldoende beschikbaar. Dit artikel baseert zich op het waarom.

Waarom alle massage studenten al in hun basis opleiding getraind moeten worden om te werken met mensen die een kankerbehandeling hebben gehad.

Houd er rekening mee dat ik in dit artikel de uitdrukking gebruik 'mensen die getroffen zijn door kankerbehandeling' in plaats van 'mensen die kanker hebben'. Het zijn niet alleen de patiënten in behandeling die neveneffecten ondervinden; veel personen, ook zij in remissie en niet langer in behandeling, hebben nog steeds neveneffecten van de behandelingen.

De hier vertelde verhalen hadden vermeden kunnen worden door een correcte aanpassing. Ik wil niet klinken als een moeder die haar kinderen dreigt met de boeman die ze zal meenemen als ze zich niet gedragen. We hebben de boeman reeds gebruikt met de uitzaaiingtheorie en die hielp niet. Hoewel het soms nodig is te zeggen: "Doe dat niet of iemand zal gekwetst worden".

Leren door verhalen

Een aantal maanden na beëindiging van haar behandeling onderging Marion een massage. Ze had een afspraak bij een therapeut die geen kennis had om een persoon 'getroffen door kankerbehandeling' te masseren. De therapeut had een gebrek aan vertrouwen en Marion werd ongemakkelijk. De therapeut zei dat ze haar geen massage kon geven, verliet de kamer om met haar overste te overleggen. De supervisor bevestigde dat ze toch een massage kon geven. De sessie was echter onaangenaam en Marion bleef weg van verdere massages voor meer dan een jaar.

Het delen van verhalen, zoals deze van Marion, is voor de onderwijzer de meest effectieve bron. Lang nadat de studenten de beginselen en richtlijnen hebben geleerd, zullen ze zich de verhalen herinneren. In de laatste elf jaar heb ik ongeveer tweeduizend ontspanningstherapeuten een basisopleiding gegeven voor personen getroffen door kankerbehandeling alsook enkele honderden therapeuten geleerd te werken met oncologie patiënten in het ziekenhuis. Deze therapeuten hebben al meer dan duizend massages gegeven. Daardoor heb ik een onuitputtelijke bron van anekdotes gerelateerd aan therapeuten en klanten hebben een grotere invloed dan dat ik in een klinische modus vertel over de vermindering van witte bloedcellen door chemotherapie of het potentieel gevaar van bestraling aan vitale organen. Elk verhaal dat volgt, stelt opnieuw honderden anekdotes voor. Het zijn geen unieke, eenmalige gebeurtenissen. Van deze kinderziektes leren we en ze dienen ons als therapeuten en in de massagewereld.

Aangereden door een vrachtwagen. De grootste groep van anekdotes valt onder de groep "Ik voelde me alsof ik was aangereden door een vrachtwagen." In deze verhalen kregen de klanten een massage die te fors was. De typische reacties zijn griepachtige symptomen, vermoeidheid of pijn die tot drie dagen aanhoudt. Zowel klanten als therapeuten vertelden me zo'n anekdotes. Geen van beiden beseften dat een grotere druk comfortabel voelt op het moment zelf, maar later op de dag of de volgende dag niet goed meer aanvoelt.

Willie was de enige in de 'Oregon Universiteit voor Gezondheid en Wetenschappen' die een te forse massage kreeg die resulteerde in pijn. Hij was gehospitaliseerd voor een beenmergtransplantatie. Zijn verpleegster bekeek de bloedwaarden die normaal waren, waardoor ze hem toestond te doen wat hij wou. Ik droeg de therapeut op meer druk toe te passen, wat ze ook deed. Helaas werd Willie die nacht enkele keren met pijn wakker, hij schreef dit toe aan de massage en wees alle verdere aanbiedingen van massage af tijdens zijn verdere verblijf in het ziekenhuis.

Een therapeut uit een klas in Oregon, net afgestudeerd, masseerde tweemaal een man in chemobehandeling voor pancreaskanker (alvleesklier). Voor de kankerdiagnose had de man reeds

lage rugproblemen en wilde daarom een massage. Zijn rugproblemen hadden geen invloed op de kanker en de therapeut dacht dat het in orde was om zware druk toe te passen. Na beide sessies voelde de klant zich verschrikkelijk de volgende dag. Wat de therapeut niet wist, is dat de chemotherapie het hele lichaam beïnvloedt en niet alleen de plaats waar de kanker zit.

Voor de kankerdiagnose van Diane uit Phoenix, Arizona, kreeg ze wekelijkse massages. Toen ze de diagnose kreeg, was ze in shock. De ene voet voor de andere zetten was op sommige dagen het enige waartoe ze in staat was. Diane werd gebombardeerd met doktersvisites, tests, meer tests en procedures. Uiteindelijk was haar enige optie een bilaterale mastectomie waarna dokters problemen ondervonden om de pijn onder controle te houden. Gedurende die tijd was massage het laatste waar Diane aan dacht. Maar eens de pijn onder controle was en ze haar leven terug hervatte, dacht ze opnieuw aan massage. Ze had lange tijd haar massagesalon niet bezocht en had geen vaste therapeut meer. Diane vertelde de therapeut dat ze onlangs een operatie had ondergaan en massage toegewezen had gekregen. Ze kreeg een extra kussen om op te liggen. “Ik dacht dat het zou volstaan en als ik mijn buikpijn verdroeg, dat de massage me rustig zou maken en het zou beteren. De pijn door op mijn buik te liggen was me teveel. Normaal als een massage zijn einde nadert denk ik ‘oh nee, laat het alstublieft nog even duren’. Deze keer kon het echter niet snel genoeg voorbij zijn.” Zei ze. “Aan de andere kant had ik waarschijnlijk duidelijker moeten zijn tegen de masseur toen de pijn begon. Ik ben redelijk zeker dat de therapeut nieuw was en geen ervaring had op het gebied van massage na een operatie. Terwijl ik eerder altijd van een diepe weefselmassage (deep- tissue massage) genoot, was dit waarschijnlijk niet aangewezen.”

Een klant uit Colorado had veel littekens nadat een post-op infuus lekte op het weefsel van zijn hand. Hij plande een afspraak voor een massage omdat hij zijn vingers niet meer kon buigen en dacht dat massage zou helpen. De eerste keer masseerde de therapeut het gebied met gemiddelde druk. Op aandringen van de klant werd de druk opgevoerd. Tijdens de derde sessie werd de druk, tegen beter weten in van de therapeut, nogmaals opgevoerd. De volgende ochtend was zijn arm opgezwollen tot boven de elleboog zodat hij antibiotica voorgeschreven kreeg op de spoedafdeling.

Zoals beloofd is dit artikel niet bedoeld om klinisch te analyseren wat er fout liep in bovenvermelde situaties. Het doel is, door gebruik van anekdotes, om ons als individuen of als groep aan te sporen onderzoek te verrichten of dat therapeuten meer basistraining nodig hebben om te werken met het grote aantal mensen die kanker overwonnen hebben en die onze hulp zoeken op elke mogelijke manier.

Natuurlijk kan ik hier anekdotes bijvoegen van klanten met zenuwpijnen van chemo die een voetmassage of reflexologie kregen, die een pijn veroorzaakte van enkele dagen tot weken en waarbij de klanten zich getraumatiseerd voelden door zo'n onvoorzichtige behandeling. Of van klanten die na een massage moesten overgeven omdat het niveau van druk te groot was. Waar ik me echter op wil focussen, en dat voor mij het meest complexe van alle problemen is voor personen die een kankerbehandeling ondergingen – degenen met verhoogd risico op lymfoedeem. Personen masseren met risico op lymfoedeem is zeer belastend voor het lichaam door het potentieel aan ongewenste resultaten.

Ik dacht dat iedereen dat wist. Lymfoedeem is een abnormale accumulatie van vocht en proteïnen in vooral onderhuids weefsel. Veel personen die een kankerbehandeling hebben ondergaan, hebben een verhoogd risico vanwege de verwijdering van de lymfeklier en/of door bestraling van de klieren in de nek, oksel en liesstreek. Helaas zijn er teveel voorbeelden van lymfoedeem dat verergerd werd door een te forse massage. Klanten met verhoogd risico op lymfoedeem zijn moeilijk om mee te werken en het is vooral een grillig verschijnsel dat levenslang duurt. Hoewel deze gevolgen met enkele aanpassingen vermeden kunnen worden.

Een klant uit Amherst, Massachusetts, belde in paniek haar therapeut en zei dat ze op een fondsenwerving voor kankeronderzoek een korte stoelmassage had gekregen en ze was bang dat er teveel druk was uitgeoefend. “Ik dacht dat de therapeut wel wist wat hij deed omdat het een evenement ten voordele van kanker was. Toen ik thuiskwam, kreeg ik schrik dat mijn lymfoedeem erger was geworden door de gebruikte kracht.” Gelukkig was de situatie voor deze klant niet erger geworden, maar ze had schrik gekregen door de overmatig gebruikte kracht en haar vertrouwen in massagetherapie was verdwenen.

Linda, zelf een ontspanningstherapeute uit Fairfax, Virginia, ontwikkelde een lymfoedeem na een borstkankerbehandeling, met een mastectomie aan de linkerkant en twaalf verwijderde klieren links en acht rechts. Ze had ook een TRAM flap reconstructie aan de linkerkant die werd behandeld met een complexe decongestieve therapie. Linda droeg reeds zes jaar lang een compressiemouw om de toestand onder controle te houden.

Verschillende maanden na de beëindiging van de behandeling voor lymfoedeem gaven haar kinderen haar een spa-behandeling cadeau. Haar arm was stabiel en ze dacht dat het in orde was om een steenmassage te ondergaan. Toen ze arriveerde, vulde ze naar gewoonte een intakeformulier in en verklaarde dat ze lymfoedeem heeft. Toen ze de therapeut ontmoette, maakte ze opnieuw melding van haar lymfoedeem. De therapeut vroeg er verder niets over en Linda veronderstelde dat de therapeut de aandoening begreep.

Toen de therapeut startte met de stenen, vond Linda de stenen te heet. Ze had zo'n therapie nog niet ondergaan en dacht dat dit normaal is en dat de therapeut wist wat hij deed. Op een gegeven moment plaatste hij stenen in haar hand en vroeg haar ze vast te houden. Linda dacht steeds aan de waarschuwing hitte te vermijden aan het behandelde kwadrant. Ze wilde hierover melding maken maar deed het niet omdat “hij professioneel is en weet wat hij doet.” Linda dacht verkeerd. De volgende ochtend was haar linkerarm meer gezwollen dan normaal. Om de zwelling onder controle te houden oefende ze zelf een lymfedrainage uit en wikkelde ze haar arm in. Pas na een week kon ze opnieuw haar compressiemouw aan.

Judy, ook een kanker overwinnaar, verpleegster en massagebijkankerspecialiste uit Roseville, California werd opnieuw gediagnosticeerd met een nieuwe primaire borstkanker. Ze hoopte gebruik te maken van een aangepaste massage ter voorbereiding op een operatie door een haar aanbevolen therapeut. “Ik keek er zo naar uit verzorgd te worden,” zegt ze. “Ik was er zeker van dat het me zou helpen voor de operatie en de bestralingen.”

Voor de massage begon, stelde de therapeut verschillende vragen. “Ik vond het vreemd dat ik geen complete gezondheidsgeschiedenis formulier moest invullen. Ik vertelde vrijwillig dat ik borstkanker had overwonnen en een lumpectomie had ondergaan met verwijdering van een aantal klieren, bestralingstherapie, en verhoogd risico op lymfoedeem. We praatten een aantal minuten en toen vroeg ze me op tafel plaats te nemen, en dat ze me onder handen zou nemen.”

Judy wilde zo graag de massage dat ze geen rekening hield met wat de therapeut zei of deed. Het eerste signaal dat ze miste was de uitgeoefende druk; teveel voor een kanker overwinnaar, en vooral voor iemand met verhoogd risico op lymfoedeem. Judy veronderstelde dat de druk beter zou worden. Pas toen de therapeut haar arm, met verhoogde kans op lymfoedeem, en haar oksel begon te masseren met grote druk, dacht ze, “deze therapeut heeft geen idee wat ze doet”. Op het einde van de sessie voelde Judy zich misselijk en de volgende dag was haar arm gezwollen met tekenen van vroeg stadium van lymfoedeem. “Ik was kwaad op mezelf dat ik niets gezegd heb. Een dag later kreeg ik griepachtige symptomen die aanhielden tot een dag voor de operatie.”

Na die ervaring was Judy te bang om nog iemand aan haar lichaam te laten werken, dus begon ze met rustig te zwemmen om het lymfoedeem te behandelen. “Ik zwom elke dag tot de operatie om me te helpen tegen lymfoedeem. Ik was voldoende voorbereid op de operatie, maar niet zoals ik gewenst had.”

Het was pas na de behandeling dat ze merkte hoe kwaad ze was op de therapeute die het lymfoedeem veroorzaakte. “Hoe kan ik een andere therapeut nog vertrouwen? Hoe komt het dat ze de gevaren niet kende door teveel druk uit te oefenen? Waarom kende ze het protocol niet voor het werken met mensen die kanker overwonnen? Waarom liet ze me geen formulier invullen met mijn gezondheidsgeschiedenis?”

“Ik was geschokt dat ik niets durfde zeggen,” jammerde Judy. Het duurde achttien maanden voor ik genoeg moed had verzameld om opnieuw een massage te ondergaan, en dan nog door een goed vertrouwde collega. Ze beseft nu dat het belangrijk is om anderen aan te moedigen om te reageren zodra iets niet goed voelt en therapeuten moeten zich realiseren dat zij de verantwoordelijkheid dragen voor het wederzijdse vertrouwen in deze relatie.

massage bij kanker opleiding vandaag

Vandaag de dag zit de massage bij kanker een opleiding in een situatie waar ik op gehoopt had en tevens gevreesd had. De meeste instellingen onderwijzen niet langer het lang in standgehouden geloof dat massage uitzaaiingen veroorzaakt. Dat is een stap voorwaarts. Maar scholen geven diverse instructies. Sommigen leren om “met de behandelende dokter te overleggen”. Dokters zijn helaas niet bekend met ons werk dus kunnen ze geen inbreng leveren op een geïnformeerde basis. Andere scholen leren dat het goed is mensen getroffen door kanker te behandelen maar te wachten tot ze voldoende opgeleid zijn. Deze aanpak geniet mijn voorkeur. Helaas falen de meeste instellingen in de volgende stap – het aanbieden van een basisopleiding. Enkele scholen verschaffen een aantal uren van instructies en klinische ervaringen met het werken met kankerpatiënten. Dit is een beweging in de juiste richting.

Wat we ook waarnemen, en waar ik voor gevreesd heb, is dat scholen en therapeuten ontdekken hebben dat massage niet langer wordt aanzien als een activiteit die uitzaaiing in de hand werkt maar ze beseffen niet dat het slechts een gedeelte is van de massage. Een ander deel is dat werken met deze doelgroep voldoende opleiding vereist. Uitzaaiing was nooit het hoofdprobleem. Het eigenlijke probleem stamt vanuit de neveneffecten van de behandeling – operatie, chemo en bestraling. Behalve het risico op lymfoedeem of pijn, hebben mensen die kankerbehandeling hebben ondergaan een negatief zelfbeeld, verslechterde beendergestel, incisiepijn, lange termijn effecten op vitale organen, en onderbewust trauma, om er enkele te noemen.

Er zijn geen statistieken beschikbaar over hoeveel therapeuten voldoende opleiding hebben genoten om te werken met oncologische patiënten. Slechts een kwart van één procent massage therapeuten specialiseert zich in massage bij kanker. Mijn bescheiden mening is dat slechts tien à twintig procent van de therapeuten een oppervlakkige training genoten op dit vlak. Hou daarbij rekening dat alle, jawel, alle therapeuten te maken krijgen met mensen die een kankerbehandeling hebben doorstaan. Je kan er niet omheen. Volgens het *National Cancer Institute* zijn er in de Verenigde Staten alleen al twaalf miljoen mensen die kanker overwonnen. Meer dan één op drie vrouwen en bijna één op twee mannen krijgt op een gegeven moment een kankerdiagnose. Overwinnaars blijven achter met een resem aan neveneffecten na de behandeling. Dit wil zeggen dat therapeuten ze zullen tegenkomen in het fitnesscentrum, spa, chiropractie, of tijdens bedrijfsmassage evenementen, en in hun privépraktijk.

Idealiter vormen de patiënt en de masseur samen een partnerschap in het therapeutische proces. Echter, de grootste verantwoordelijkheid voor het welzijn van de klant ligt zowel bij de massagetherapeut als bij degene die massage opleidingen geven en cursussen opstellen voor massage leraren.

Er is een collectieve vraag ontstaan uit de verhalen in dit artikel en de honderden misverstanden die ze voorstellen: Hoe kunnen we best zorgen voor mensen die te maken hebben met kanker? Zijn massagescholen en therapeuten genoeg voorbereid om aan hun noden te voldoen? Moet de basisopleiding voor alle studenten, kennis en ervaring met kankerpatiënten inhouden? Terwijl het

zeker waar is dat enkele misverstanden ontstaan, zelfs bij jarenlange ervaring en kennis van de therapeut, zijn de negatieve gevolgen te wijten aan een gebrek aan training en ervaren begeleiding. Dit was zeker bij mij het geval.

Een aantal personen dienen rond de tafel te gaan zitten en de problemen benoemen: de leidinggevenden van de massageschool, professionele verenigingen zoals de Society for Oncology Massage (S4OM), en mogelijk groepen zoals oncologische verpleegkundigen (Oncology Nurses' Association) en het National Lymphedema Network. Ik ben me er volkomen van bewust dat opleidingen aanpassen een enorme taak is voor massagescholen. Verbeteringen aan de wortel van het probleem is de enige manier om een veilige atmosfeer te scheppen voor mensen getroffen door kankerbehandeling. Dankzij de positieve evolutie in de kennis rond de potentiële voordelen van het masseren van kankerpatiënten en de toe te passen voorzichtigheid, hoeven massagetherapeuten niet onwetend te blijven of opnieuw het wiel uit te vinden.

De behandeling van kanker is uitputtend en zwaar. Het is mijn persoonlijke droom dat al wie door zo'n zware tijd heen moest, rustig op een massagetafel kan gaan liggen en ontspannen. Hun waakzaamheid achterlaten en zich kunnen onderdompelen in de sensaties van het comfort, met zachte hand werken aan hun herstel, zich opnieuw compleet voelen in de aanwezigheid van de therapeut en het gevoel omarmen van lichaam en geest zoals het hoort te zijn.

Auteur: Gayle MacDonald

Vertaald door: Danny Van Genk (vrijwilliger VZW Massageweb)

Gayle MacDonald is sinds 1994 betrokken bij massage bij kanker. Haar wortels liggen in het Oregon Health en Science University, Portland, Oregon. Vanuit haar werk ontsproten twee teksten: 'Medicine Hands: Massage Therapy for People with Cancer' (Findhorn Press, 2007) en 'Massage for the Hospital Patient and Medically Frail Client' (Lippincott Williams and Wilkins, 2005). Je kan contact met haar opnemen via medhands@hotmail.com.