

Pilot Dans! met F|Fort: Het verhaal van dans als mentale en fysieke ondersteuning voor jongvolwassenen met en na kanker.

Inleiding

In de periode kort voor haar overlijden sprak Floor van Liemt (1997-2021), oprichtster van de F|Fort Foundation, de wens uit dat het volgende kunstproject van F|Fort een project met dans zou worden. Zij geloofde dat dans bij uitstek een kunstvorm is die kan bijdragen aan verbetering van het mentale en fysieke welzijn van jongvolwassenen met en na kanker (AYA's - Adolescents & Young Adults). Dans zou helpen bij het herstel van vertrouwen in het door kanker beschadigde lijf en aan het versterken van de verbinding tussen lijf en emoties.

Voor dit project is F|Fort een samenwerking aangegaan met Scapino Ballet Rotterdam. In de periode van september 2023 tot en met februari 2024 hebben 17 AYA's (dansers genoemd tijdens het project en in dit artikel) onder leiding van voormalig Scapino dansers Annemarie Labinjo-van der Meulen en Bryndis Ragna Brynjolfsdottir gewerkt aan een eigen voorstelling, geïnspireerd op repertoire van Scapino. Op 10 februari 2024 is de voorstelling Laat me weer dansen! opgevoerd voor een uitverkocht theater in Schiedam. Vrienden, familie en genodigden zijn getuige geweest van een co-creatie, waarin met dans werd verteld wat kanker hebben op jonge leeftijd betekent. Pijn en verdriet werden zichtbaar en voelbaar, maar ook schoonheid van en dankbaarheid voor leven. En hoeveel (veer)kracht het oplevert als lotgenoten samen kunst maken.

“Super helend is het dat je in contact komt met jezelf en je lichaam.

Het neemt ook een groot stuk eenzaamheid weg.” - danser

De voorstelling werd op 9 maart 2024 ook geprogrammeerd op het internationale dansfestival Schrit_tmacher in Heerlen, waar de dansers hebben opgetreden voor onbekend publiek. Een trouwe bezoeker van dit festival nam na afloop het woord en vertelde nog nooit zo'n mooie voorstelling te hebben gezien.

Van het project is in opdracht van F|Fort de documentaire 'Bewogen Bewegen' gemaakt. Barbara Jonckheer en Nienke Elenbaas hebben voor deze verdiepende registratie 3 van de 17 dansers ook individueel gevolgd. De première van de documentaire vond plaats op 20 juni 2024 in filmtheater LantarenVenster in Rotterdam. De documentaire zal op aanvraag beschikbaar worden gesteld voor vertoning aan de dansers, hun naasten, andere AYA's, en voor educatieve doeleinden in de zorg.



Foto Martijn Kappers

Onderzoek

Voor dit kunstproject heeft F|Fort voor het eerst samengewerkt met Scapino Ballet Rotterdam, het oudste dansgezelschap van Nederland. Scapino werd opgericht in 1945, het wilde 'kleur brengen op door de oorlog bleek geworden gezichten van kinderen'.

De drang om met dans iets teweeg te brengen is nog steeds wat Scapino drijft. Scapino ademt dans, leeft dans, is dans, dansen voor het plezier, het bevorderen van sociale cohesie en het streven naar positieve gezondheid. Met positieve gezondheid sluit Scapino aan bij het gedachtegoed van Machteld Huber, van het *Institute for Positive Health* (IPH). Zij definieert Positieve Gezondheid als 'het vermogen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan. En om zo veel mogelijk eigen regie te voeren' (IPH, 2020). Het IPH heeft een brede kijk op gezondheid, legt het accent niet op (de afwezigheid van) ziekte, maar op zélf, op veerkracht, op een doel in het leven. Gezondheid wordt vaak geassocieerd met welzijn. Met welzijn wordt bedoeld dat het zowel lichamelijk, als geestelijk en sociaal goed met een persoon gaat. Scapino ervaart dat dans impact kan maken binnen deze brede kijk op positieve gezondheid, bestaande uit zes dimensies; lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren (IPH, 2020). Aansluitend op dans en gezondheid heeft de International Association for Dance and Medicine (IADMS, 2021) Dance for Health gedefinieerd als

Dance for Health provides holistic, evidence-based activities for the individual to manage and adapt to physical, mental, and social health challenges.

In Dance for Health sessions, trained teaching artists engage people as dancers, rather than patients, in joyful, interactive, artistic practice.

Dit zijn ook uitgangspunten die omarmd werden met het project Dans! met F|Fort. Omdat F|Fort wilde weten of de hypothese van Floor juist was – dat dans bijdraagt aan het welzijn van AYA's – hebben wij, Alexa Gratama, voorzitter van F|Fort, en Annemarie Labinjo-van der Meulen, projectleider, een pilot opgezet met als doel aan de hand van vragen en interviews kwalitatieve data te verzamelen die de hypothese van Floor zouden kunnen steunen of weerleggen. Ook de keuze om het project vast te leggen in een korte documentaire is ingegeven door de wens de impact van het project te onderzoeken en valideren. Vragen waar we ons tijdens het project op hebben gefocust gaan over: hoe is de verbinding met je lijf, je hoofd, je emoties, heb je daar grip op of niet, en wat kan dansen voor je betekenen als je jong bent en de diagnose kanker hebt gehad? Ook waren we nieuwsgierig naar wat het project doet met de onderlinge verbinding, wat lotgenotencontact oplevert als het om welzijn gaat.

Na de voorstelling van 9 maart 2024 zijn bij de dansers via Teams verdiepende interviews afgenomen door Alexa. Dit artikel is daarvan een uitwerking en wordt via de websites van de F|Fort Foundation en Scapino Ballet Rotterdam, LinkedIn, en directe mail aangeboden aan professionals die bij de zorg van AYA's betrokken zijn.

De onderzoeksgroep

Aan het project hebben 17 AYA's deelgenomen. Het betreft een groep vrouwen in de leeftijd van 22 tot 39 jaar, die zich hebben aangemeld na een oproep via sociale media. De groep is op meerdere vlakken divers: ze hebben verschillende diagnoses en bevinden zich in uiteenlopende stadia van hun behandeling en perspectief.

Sommigen hebben hun behandeling al enkele jaren geleden afgerond, anderen hebben deze recentelijk voltooid, en weer anderen bevinden zich nog midden in hun behandeltraject. Ervaring met dans was geen vereiste voor deelname; sommige

dansers hebben hun hele leven gedanst, terwijl het voor anderen een eerste kennismaking met dans was. Niet alle dansers waren bij elke workshop aanwezig.

De opzet van het project

Annemarie Labinjo-van der Meulen en Bryndis Ragna Brynjolffsdottir studeerden allebei aan ArteZ University of the Arts, dansten jaren bij Scapino en vervulden tijdens dit project de rol van dansfacilitator. Annemarie heeft 12 jaar ervaring op het gebied van dans en gezondheid en werkt o.a. met mensen met chronische -en neurologische aandoeningen. Zij is Master Coach en Gedragsanalist (MSc). Bryndis heeft een Bachelor of Arts in fotografie en met haar achtergrond als danser voegt ze deze twee kunstvormen samen in (kunst)projecten die het belang van lichaam en geest in het middelpunt laten staan.

In de voorbereiding van dit project hebben zij deskundigen uit het oncologische veld geraadpleegd en hen ook in het programma geïntegreerd. Zo was Julia Monning, psychosomatisch fysiotherapeut met specialisatie in psychosociale problematiek bij kanker, op de achtergrond betrokken en werd de methodologie van Emily Jenkins, oprichter van Move Dance Feel, Dance in Cancer Care, toegepast (Move Dance Feel). Het project bestond uit 13 workshops in de studio's van Scapino Ballet Rotterdam. De workshops vonden steeds plaats op zaterdag van 10.30 tot 13:00 en werden afgesloten met een gezamenlijke lunch. Deelname was gratis.

Tijdens de eerste workshops lag de nadruk op bewegen, loslaten, voelen en verbinden met de ander. Dit werd bereikt door het aanreiken van *tools* en het geven van input (van buiten naar binnen). Vervolgens werd dieper ingegaan op het proces en kwam de focus meer te liggen op intuïtief bewegen (van binnen naar buiten).

Ademhaling was een belangrijk onderdeel.

In de daaropvolgende workshops werd langzaam toegewerkt naar de voorstelling, waarbij de creatieve inbreng van de dansers voorop stond. Welk verhaal wilden zij met elkaar vertellen en hoe kon dat worden bereikt? Aan de hand van de voorstelling 'Oscar', over het leven van Oscar Carré, met thema's als verbeeldingskracht, denken in mogelijkheden en innovatie, hebben de dansers rijkelijk geassocieerd. Eerst op papier en daarna in beweging. Iedere workshop werd gestart en geëindigd met de vraag naar het individuele welbevinden. Tijdens de workshops als dynamisch proces was steeds ruimte voor eigen tempo en eigen gevoel. De studio werd een veilige plek om te zijn, om eigen grenzen te respecteren en ervaringen te delen. Voor het noteren van ervaringen en gevoelens hebben alle dansers een notitieboekje ontvangen. Sommige hebben daar goed gebruik van gemaakt, anderen niet of nauwelijks.



Foto Martijn Kappers

De ervaringen

In de verdiepende interviews over hun mentale en fysieke welzijn zijn aan de dansers – 13 van de 17 dansers hebben aan de interviewronde meegedaan – de volgende vragen gesteld:

- 1. Wat kun je vertellen over het verschil tussen voor de start van het dansproject en na afloop daarvan?*
- 2. Als je één ding zou moeten kiezen (een gevoel, een ervaring, een ontwikkeling, een inzicht), wat heeft het project je dan opgeleverd?*
- 3. Wat zou je over dit project willen vertellen aan lotgenoten?*
- 4. Wat zou je over dit project willen vertellen aan zorgverleners?*

Dit artikel is een samenvatting van de antwoorden van de geïnterviewde dansers.

Vooraf wordt opgemerkt dat hun antwoorden over het geheel genomen sterk op elkaar aansloten. Er zijn geen in strekking afwijkende antwoorden gegeven. Voor de lengte en leesbaarheid van dit artikel zijn keuzes gemaakt die naar de mening van de auteurs geen afbreuk doen aan de betekenis en het belang van de pilot. Alle antwoorden zijn genoteerd, gearchiveerd en kunnen nagelezen worden in de bijlagen. Alle dansers hebben hun toestemming gegeven voor het gebruik van de verkregen data.

Zonder uitzondering vertelden de dansers dat deelname aan het project heeft bijgedragen aan hun mentale en fysieke welzijn. Ten opzichte van de situatie vóór het project melden zij allemaal dat de verbinding met het lijf is verbeterd in de zin dat zij nu beter kunnen voelen – en begrijpen – hoe het lijf eraan toe is. Ook is het inzicht ontstaan dat het lijf emoties opslaat, waar ‘het hoofd’ zich niet steeds bewust is, en dat die met bewegen kunnen worden losgemaakt en geheel of ten dele opgeruimd.

In *De emotie verbeeld* schrijft Van Meel (1989) dat kunst het mogelijk maakt 'de meest verborgen emoties tot uitdrukking te brengen, ons op die wijze ervan te bevrijden en zo behulpzaam te zijn bij het zoeken naar een nieuw emotioneel evenwicht' (Van Meel, 1989, p. 13). Niet alleen het dansen zelf werd als helend ervaren, maar ook het dansen in een groep lotgenoten. Sommigen hadden voorafgaand aan deelname aan het project al ervaring met lotgenotencontact (andere kankerpatiënten en/of AYA's). Voor anderen was lotgenotencontact nieuw. Zonder uitzondering benoemden zij de betekenis van samen zijn – maar meer nog: samen iets dóen – met leeftijdgenoten die weten wat je hebt meegemaakt en/of meemaakt, als heel erg steunend. Onderzoek van Butler et al. (2015) toont aan dat creatief eigenaarschap binnen een dansproject voor mensen met kanker niet alleen verbondenheid bevordert, maar ook vanzelfsprekende onderlinge steun creëert door het delen van vergelijkbare ervaringen (Butler, 2015, p. 4). Daarnaast blijkt uit onderzoek van Jenkins & Wakeling (2020) dat het dansen in een groep lotgenoten stress en angst vermindert, terwijl het ook positieve emoties zoals plezier bevordert en dat deze positieve effecten vaak gepaard gaan met een 'gevoel van loslaten' (Jenkins & Wakeling, 2020, p. 250). Doordat het creatieve proces ruimte geeft aan expressie, voelden sommige dansers dat uitdagingen in hun leven werden overwonnen. Jenkins & Wakeling (2020) stellen ook dat artistieke uitdagingen tijdens danssessies ertoe hebben geleid dat sommige deelnemers vervolgens beter in staat waren om 'uitdagingen in andere domeinen van hun leven met groot effect te overwinnen' (Jenkins & Wakeling, 2020, p. 250).

Zowel de ervaringen van de dansers van deze pilot als ondersteunende onderzoeken laten zien dat dans niet alleen kan bijdragen aan fysieke en mentale gezondheid, maar ook een diepgaande impact heeft op het gevoel van verbondenheid en

emotionele verwerking. Dat kunst, in de brede zin van het woord, goed kan zijn voor je gezondheid wordt ook benadrukt in een rapport van de World Health Organization (Fancourt & Finn, 2019).



Foto Martijn Kappers

Hier zijn de verhalen van de dansers, aan de hand van hun eigen woorden, herschreven, hoe deelname aan het project hun leven heeft beïnvloed (voor alle antwoorden zie Bijlage A).

1. Wat kun je vertellen over het verschil tussen voor de start van het dansproject en na afloop daarvan?

Tijdens het project is een danser meer bij haar gevoel terechtgekomen. Daardoor is ze beter naar zichzelf gaan luisteren en zich meer bewust geworden van het gebruik van haar ademhaling. De dansstudio was een 'happy place', waar ze zichzelf kon zijn. De nare stem 'het mag wel een keer klaar zijn!' en het niet toestaan van angst

en verdriet, maakten ruimte voor zachtheid voor zichzelf, fysieke bevrijding en vertrouwen dankzij de steun van anderen, inclusief de dansfacilitators.

Bij een andere danser ontstond een beter begrip van hoe haar lijf werkt, wat haar meer emotionele ruimte en rust gaf. Waar ze vroeger haar emoties alleen durfde te uiten wanneer ze in haar eentje in de auto zat, kon ze deze nu ook in gezelschap toelaten. Dit had ook zijn invloed op hoe ze zich tot haar sociale omgeving verhoudt: de mindset *'bring it on!'* is nieuw voor haar. Voor aanvang van het project had ze, door haar ziekte, weinig gevoel van eigenwaarde, maar nu zag ze in dat de ziekte haar ook iets goeds heeft gebracht, ondanks het verlies van onbevangenheid.

De behandeling van een danser was pas net achter de rug en het herstel nog bezig. Ondanks haar altijd vrolijke houding, kwam de vraag op waarom ze niet hilde. De emoties kwamen los toen het (tijdens het project geschreven) nummer 'Laat me weer dansen!' gezongen werd door één van de dansers, een lied over kwetsbaarheid en hoop wanneer je kanker hebt of hebt gehad (link Spotify zie Bijlage B). Terwijl ze midden in haar verwerking zat, vond ze het fijn om met anderen te zijn die 'het' begrepen.



Foto Martijn Kappers

Door vragen te stellen als “Wat heb ik eigenlijk nodig, wat zegt mijn lichaam daarover?” heeft een volgende danser meer tools gekregen. Dans en beweging hielpen haar de weg te wijzen en de kanker onder ogen te zien zonder angst. Ze ontdekte kracht om paniek te overwinnen, wetende dat het in de kern goed zit.

Voor een andere danser begon de verbinding niet met verhalen vertellen, maar met lichamelijk samenzijn, waardoor de afstand kleiner voelde dan met ‘normale’ mensen. Het openstellen ging gemakkelijker door de steun die gevoeld werd. Haar eenzaamheid was voorheen zo sterk dat het niet te dragen was. Hoewel 'geheeld' misschien een groot woord is, stond de eenzaamheid op enig moment niet meer op de voorgrond. Fysiek gezien was het project een feest; hoewel zij al yoga en vrij dansen beoefende, was dat altijd met ‘gezonde’ mensen. Dit project bracht haar een tribaal gevoel van thuis, waar begrip en steun te vinden waren.

Het loskomen van emoties door beweging was een fysieke sensatie voor een danser. Praten had veel weggedrukt uit angst de controle te verliezen, “maar met dansen laat je het gaan. Dan komt uit het diepste je trauma naar boven. Je laat het trauma toe en los. Het voelt heel erg goed om de emoties los te laten.”

2. Als je één ding zou moeten kiezen (een gevoel, een ervaring, een ontwikkeling, een inzicht), wat heeft het project je dan opgeleverd?

Sleutelwoorden die de ervaringen van de dansers beschreven waren; *verbinding, zelfvertrouwen, verbinding zonder woorden, verlichting, veerkracht, rust, zelfkennis, verzachting, vriendschap, kracht en opening*. Hier een greep uit hun antwoorden (voor alle antwoorden zie Bijlage C).

Zelfvertrouwen

Aanvankelijk was een danser gespannen en voelde alles stijf aan. Maar na verloop van tijd kwamen de emoties los. Ze had nooit verwacht dat dans dit zou kunnen bewerkstelligen. De snelle verbinding met de andere dansers, die ze voor het project niet kende, was een onverwachte en bijzondere ervaring. Ze leerde dat iedereen zijn eigen strijd voert en realiseerde zich hoe belangrijk de mensen om haar heen zijn, en liefde. Ze beseft nu hoe sterk ze zelf is. “Dat het me gelukt is de eindvoorstelling mee te maken”, ondanks de behandeling tijdens het project, heeft haar zelfvertrouwen een enorme boost gegeven.

Verbinding zonder woorden

Een andere danser vond het fijn om even geen woorden te gebruiken, maar alleen emoties via dans te uiten met haar lijf en samen met lotgenoten. Dat maakte haar minder alleen. Ze voelde een diepere verbinding door blikken en aanrakingen, en ontdekte dat beweging een nieuwe taal was waarmee ze emoties kon laten ‘zijn’. Het gemeenschappelijke proces met de hele groep versterkte deze ervaring.

Zelfkennis

Voor een danser was haar buik een 'zwarte vlek' geworden. Tijdens het dansen gaf ze extra aandacht aan dit gebied en ontdekte ze dat daar veel verdriet zat. Ze had altijd gedanst, maar was bang om niet meer goed genoeg te zijn. Hier was het oké om fouten te maken, en ze leerde dat het logisch was om emoties te hebben.

Kracht

Een jongere danser leerde dat haar gevoelens van zwakte en schaamte normaal waren en dat ze er mochten zijn. Het project gaf haar de ruimte om haar emoties te uiten en iets zichtbaar te maken dat voorheen onzichtbaar was.



Foto Martijn Kappers

Vraag 3. Wat zou je over dit project willen vertellen aan lotgenoten?

Alle dansers willen andere AYA's hetzelfde zeggen: Doe mee als je de kans krijgt! Het directe in de ervaring spreekt aan en biedt ondersteuning. Hier zijn enkele quotes van de dansers (voor alle quotes zie Bijlage D):

"Waar je ook staat in je verhaal, of je nu in remissie bent of in de palliatieve fase zit, dit is passend, en je mag jezelf zoiets gunnen."

"Als je ervoor openstaat, is het een hele goede manier van traumaverwerking. Je komt er echt sterker uit."

"Je hoeft niet alles alleen op te lossen of met hulp van buitenaf. Juist met mensen die dezelfde gevoelens kennen, is het fijn om aan herstel te werken. Naar ieders kunnen werd gekeken, overal was een oplossing voor."

De intentie van F|Fort en Scapino is om de opgedane kennis van deze pilot te delen met andere geïnteresseerde partijen, zodat er wellicht vergelijkbare projecten gerealiseerd kunnen worden. We hopen op deze manier op meerdere plaatsen in Nederland voor AYA's de mogelijkheid te creëren om te kunnen dansen. Voor sommige dansers was de reistijd immers een minpunt (oplopend van 1 tot 4 uur).

Vraag 4. Wat zou je over dit project willen vertellen aan zorgverleners?

De belangrijkste boodschap van alle dansers aan zorgverleners is duidelijk: bereid de AYA erop voor dat het zwaarste stuk pas begint nadat de behandeling in het ziekenhuis is afgerond en wijs hen op de opties voor ondersteuning. Tijdens de behandeling draait alles om overleven. Pas thuis – of weer bij je ouders – begint het echte werk. Het helpt enorm als je daar mentaal op bent voorbereid en enigszins wegwijs wordt gemaakt in therapieën, lotgenotencontact en andere ondersteuningsmogelijkheden. Zorg ervoor dat er een contactpersoon is waar de AYA op kan terugvallen. Hier zijn enkele quotes van de dansers (voor alle quotes zie Bijlage E):

"Ik heb zelf een doktersbril. Het medische is het belangrijkste, maar voor het mentale moet je erop wijzen waar je dit soort ondersteuning kunt vinden. Zorg dat lichamelijk en/of creatief bezig zijn ook in je verwijzingsarsenaal zit, niet alleen de psycholoog. Door bewegen gaat het hoofd op een andere manier werken. Je komt op een andere golflengte ten opzichte van je gevoel. Je gaat voelen wat je hoofd wegstopt."

"Mijn eigen oncoloog was heel goed, maar we hebben allebei geworsteld met: waar houdt zijn werk op? Ze moeten weten dat je zoekende bent."

Je moet de richting worden gewezen naar passende nazorg. Wie helpt je na het behandeltraject op gang? Buiten het ziekenhuis staat niemand op je te wachten. Je zoekt een centraal aanspreekpunt."

"Mijn arts zat in de zaal bij de voorstelling. Ze zei: "Je begrijpt door het zien van de voorstelling veel beter waar je mee bezig bent. Kijk de documentaire: dit gebeurt er buiten de spreekkamer!"

Conclusie

Het dansproject van F|Fort en Scapino laat zien dat dans als kunstvorm een waardevolle aanvulling kan zijn op de traditionele zorg voor AYA's. Tijdens het project bracht het de dansers een gevoel van eenheid, zelfvertrouwen en de ruimte om emoties te uiten en verwerken, zowel individueel als in gezelschap. De verbinding tussen lijf, hoofd en emoties, versterkt door lotgenotencontact, bleek relevant voor het herstelproces, en heeft bijgedragen aan hun mentale en fysieke welzijn. De documentaire 'Bewogen Bewegen' zal deze inzichten verder verspreiden en hopelijk meer AYA's en zorgverleners inspireren om dans te integreren in het herstelproces tijdens en na kanker.

Het resultaat van dit project bevestigt de hypothese van Floor. Om deze bevinding verder te onderbouwen, is wetenschappelijk onderzoek nodig. Op deze manier kan Floors hypothese niet alleen worden gepositioneerd binnen de wetenschappelijke literatuur, maar ook praktische toepassing vinden in projecten die gericht zijn op het verbeteren van het mentale en fysieke welzijn van AYA's door middel van dans.



Foto Martijn Kappers

De F|Fort Foundation dankt Scapino Ballet Rotterdam en al haar donateurs voor het mogelijk maken van dit project. Daarnaast dankt zij Barbara Jonckheer en Nienke Elenbaas voor het belangrijke werk dat de documentaire 'Bewogen Bewegen' geworden is.

Kunst voor Kracht, het onzegbare verbeelden. Dat is waar de F|Fort Foundation voor staat.

Alexa Gratama - voorzitter F|Fort Foundation

Annemarie Labinjo-van der Meulen - Projectleider

1 oktober 2024

Bibliografie

Butler, M., Buck, R., Snook, B. (2015). The Transformative Potential of Community Dance for People With Cancer. *Qualitative Health Research*, 11.

Fancourt, D., Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. World Health Organization.

IADMS. (2021, March). *iadms.org/education-resources*. Opgehaald van iadms.org: <https://iadms.org/education-resources/blog/posts/2019/february/introducing-dance-for-health/>

IPH. (2020, December 8). *www.iph.nl/kennisbank/wat-is-positieve-gezondheid/*. Opgehaald van Insitute for Positive Health: <https://www.iph.nl/kennisbank/wat-is-positieve-gezondheid/>

Jenkins, E., Wakeling, K. (2020). 'You move as you feel and you feel as you move': the practice and outcomes of a creative dance project for women living with or beyond cancer. *Sage Journals*, 249-251.

Move Dance Feel. (2020). *www.movedancefeel.com/danceincancercare*. Opgehaald van www.movedancefeel.com: <https://www.movedancefeel.com/danceincancercare>

Van Meel, J. (1989). De emotie verbeeld: expressie in dans, toneel, beeld en verhaal. In V. Meel, *De emotie verbeeld: expressie in dans, toneel, beeld en verhaal*. (p. 275). Nijmegen: Dekker & van de Vegt.

BIJLAGE A

1. Wat kun je vertellen over het verschil tussen voor de start van het dansproject en na afloop daarvan?

“Ik dacht alles verwerkt te hebben, maar er zit nog heel veel in mijn lijf. Heel fijn dat dat eruit is gekomen.”

“Bewegen is een andere manier van verwerken dan praten. De spanning komt er anders uit dan als je praat. Het huilen kwam gewoon, al in sessie 2, op het matje liggen en dan kwam de muziek binnen. Fijn als het lijf het oplost, je hoeft ook niet precies te weten waarom je verdrietig bent.”

“Ik voel me nu meer één geheel, voel beter in mijn lijf hoe ik me écht voel. Het deed iets met mijn zelfvertrouwen. Je merkt dat het lijf weer echt iets kan. Het geeft ook meer rust, want je voelt op tijd hoe je je voelt, daardoor ga je minder over je grenzen heen.”

“Door de workshops ben ik veel meer gaan voelen. Ik ben beter naar mezelf gaan luisteren en ben me meer bewust van mijn ademhaling. De studio was een happy place om met mezelf te zijn. Ik gunde mezelf deze tijd. Ik had vaak last van nare stemmen: het mag wel een keer klaar zijn! Ik liet geen ruimte voor mijn angst en verdriet. Nu ben ik zachter voor mezelf. De bevrijding is ook fysiek. Dat komt ook door het vertrouwen van de anderen, en van Annemarie en Bryndis.”

“Ik ben liever voor mezelf geworden. Ik had veel last van spanningsklachten. Het is lastig woorden te vinden voor al die emoties. Dit was heel ongedwongen, bewegen in plaats van praten.”

“Ik weet nu veel beter hoe ik kan pushen. Ik snap beter hoe mijn lijf werkt. Daardoor ontstaat meer emotionele ruimte en meer rust. Ik voel me ook minder afgesloten, eerder liet ik de emoties alleen toe als ik alleen in mijn auto zat. Dankzij de groep kan ik het er nu ook in gezelschap laten zijn. Dat heeft ook invloed op hoe ik me tot mijn sociale omgeving verhoud: bring it on! Voor aanvang van het project had ik vanwege de ziekte weinig gevoel van eigenwaarde. Ik zie nu dat het niet iets slechts is om het gehad te hebben, er is ook iets goeds bijgekomen. Al ben ik het onbevangene kwijt.”

“Ik heb meer tools nu. Wat heb ik eigenlijk nodig, wat zegt mijn lichaam daarover? Dans, bewegen wijst je de weg. Ik ben niet meer bang om de kanker aan te kijken. Er zit zoveel kracht in mij. Paniek kan het wel overnemen, maar in de kern zit het goed.”

“Ik kan meer dan ik had verwacht. Er is ook meer verzachting en gevoel. Ik voel me meer verbonden met mijn lijf. Ik word ook minder overvallen door emoties.”

“Ik ben een grote stap verder gekomen in de reis waar ik al aan begonnen was. Misschien ben ik zelfs al wel klaar. Mijn ziekte ligt al lang achter me. Ik heb een tijd geleefd alsof ik nooit ziek was maar 2-3 jaar geleden ontstonden slaapproblemen, heftige uitbarstingen van emoties, ik voelde me niet goed. Ik heb hiervoor therapie gehad bij het Helen Downing Instituut, maar toch durfde ik niet alle tools in te zetten die ik daar had gekregen. Dansen hielp me op een andere manier te uiten. Het heeft bijgedragen aan de erkenning dat er een stuk is dat je meedraagt, dat kanker een deel van mezelf is. Dit te laten zien in de voorstelling vond ik spannend. Mijn vrienden weten dit niet, kennen mij van na de kanker. Lotgenotencontact was zo helpend, het heeft me geholpen ‘uit de kast te komen’. Na de voorstelling hebben we ook in mijn familie veel gepraat, terwijl we normaal niet veel over emoties praten.”

“Ik merk zeker verschil, al is het alleen al door de fijne mensen, het lotgenotencontact. Door wat we voor elkaar hebben gekregen. Kanker was geen hoofdonderwerp want we waren er om te dansen. Ik heb het plezier in dansen teruggekregen.”

“Ik meende dat ik alles wel had verwerkt, ik was al bijna 4 jaar in remissie. Maar het kwam meteen terug. Ik had nooit gedacht dat verdriet zich opslaat in je lichaam. Was altijd heel open over mijn ziekte geweest, ben tekstschrijver van mijn vak dus kon er goed woorden aan geven, blogde er ook over. Maar al die verborgen emoties zijn eruit gekomen. Het leverde een stuk verwerking op waarvan ik niet wist dat ik het nodig had. Heel fijn dat er met dans iets anders is dan praten. Met dans komt het ineens uit het niets. Je staat er met lotgenoten, allemaal mooie vrouwen met een enorme rugzak aan ervaringen. Dat is aangrijpend. Zomaar stromen de tranen. Soms vergeet je dat je ziek bent geweest. Ik was 22. Dan is er ineens verdriet om wat er allemaal is gebeurd. Hier kon dat allemaal.”

“Mijn behandeling had ik pas net achter de rug, ik was nog heel erg aan het herstellen. Ik was altijd heel vrolijk, ook bij de start van het project. Waarom huil ik niet, vroeg ik mij af. De emoties kwamen los bij de eerste keer dat Laura haar lied zong. Ik zit nog midden in mijn verwerking, maar vond het heel fijn om met anderen te zijn die je begrijpen.”

“We begonnen niet met verhalen vertellen maar met lichamelijk samenzijn. Je voelt minder afstand dan met ‘normale’ mensen omdat je weet dat dit een plekje heeft. Je kunt je gemakkelijker openstellen, omdat je steun voelt. Mijn eenzaamheid was zo sterk dat het niet te dragen was. Geheeld is misschien een groot woord, maar eenzaamheid staat nu niet meer op de voorgrond. Fysiek gezien was het echt een

feest, ik deed al wel aan yoga en vrij dansen, maar dat was met gezonde mensen. Dit project bracht samen mijn behoefte aan lichamelijk samenzijn, het was tribaal, een thuis voelen, hier word ik begrepen.”

“Het was een fysieke sensatie dat emoties loskomen door beweging. Normaal is het om erover te praten, maar dan druk je toch een heleboel weg, je wil niet de controle verliezen. Maar met dansen laat je het gaan. Dan komt uit het diepste je trauma naar boven. Je laat het trauma toe en los. Het voelt heel erg goed om de emoties los te laten.”

BIJLAGE B

Nummer Laat me weer dansen! - Laura Hoogendoorn

<https://open.spotify.com/track/2iIAMIMjrUzEuoQwMF4biZ?si=e9361943c67f440f>

BIJLAGE C

2. Als je één ding zou moeten kiezen (een gevoel, een ervaring, een ontwikkeling, een inzicht), wat heeft het project je dan opgeleverd?

“Verbinding – Een betere verbinding met mijn lijf, maar ook met de meiden, het lotgenotencontact. Het fijnste was dat we allemaal van dansen houden. Er ligt dan geen nadruk op het ziekzijn.”

“Zelfvertrouwen – Aan het begin was ik zo gespannen, alles was stijf en zat vast. Toen dat loskwam kwamen ook de emoties. Ik wist het wel, van die spanning, maar dat zo voelen was bizar om mee te maken. Ik had niet verwacht dat dans dat teweeg zou brengen. Het was ook heel bijzonder zo snel verbonden te zijn met de andere dansers die je niet kent. Je weet nooit wat er met de ander aan de hand is, dat heb ik geleerd. Wat is belangrijk? Dat zijn de mensen om me heen, en liefde. Ik besef nu hoe sterk ik ben. Hoe snel ik herstel van de TIL behandeling die ik tijdens het project heb ondergaan. Dat het me gelukt is de eindvoorstelling mee te maken.”

“Verbinding – Met mijn lijf en met lotgenoten. Dat maakt minder alleen. Ik deed wel oncologische revalidatie maar dat waren vooral praatgroepen, hoe deal je met minder energie bijvoorbeeld. Juist even geen woorden, maar alleen emoties is zo fijn. Een blik of een aanraking, dat is een veel dieper niveau van verbinding. Bewegen is een nieuw soort taal. Je kunt laten zijn wat er is. Je was bovendien met de hele groep in een proces.”

“Verlichting – Ik voelde altijd iets zwaars, ik was aan het worstelen, hoort dit bij mij? Door te dansen ben ik liever geworden voor mezelf, minder streng, dat voelt heel licht, meer ontspanning, luchtiger. Ik hoorde na drie lessen van dezelfde muziek

vooral de hoge noten, daarvoor alleen de zware. Ik zag mezelf licht, het was een visualisatie.”

“*Veerkracht* – Ik bedoel emotionele veerkracht, ik voel weer een beetje herstel in plaats van dat ik blijf hangen. Ik sta sterker in mijn schoenen. Eerder was ik me wel bewust van de spanning in mijn lijf, maar ik negeerde het. Nu moest ik wel. Woorden omschrijven niet altijd wat je voelt. Nu kwam het er op een andere manier uit. Het lijf loopt voor je hoofd uit. Met mijn lijf is er geen afstand meer. En dat is niet eng.”

“*Rust* – In mijn hoofd stonden steeds 16 tabbladen tegelijk open. Die chaos is nu minder, en mag er ook zijn. Emoties en gedachten ga ik nu even aan, waardoor ze minder ontregelend zijn. Niet wegrennen, maar liever zijn voor mezelf. We hebben elkaar daarin de weg gewezen. We zeggen het tegen de ander, dat ze liever mag zijn voor zichzelf, maar hoe ben ik voor mezelf?”

“*Zelfkennis* – Voor het project was mijn buik een zwarte vlek voor mij. Ik zat er niet aan, deed er niets mee. Tijdens het dansen heb ik hem juist extra aandacht gegeven. Ik heb altijd veel gedanst maar ik durfde niet meer, ik wilde het goed doen en was bang dat ik dat niet meer kon. Hier was het niet erg als het niet zou gaan. In een gezonde groep ben ik ook bang voor emoties. Ik heb geleerd dat het heel logisch is dat er emoties zijn. Je leert steeds beter voelen waar dat verdriet zit. Als ik bij mijn buik kwam, dacht ik: ja, daar zit zoveel verdriet.”

“*Verzachting* – Ik ben veel zachter naar mezelf toe geworden, mijn partner en ook mijn opleiders op mijn werk signaleren dat. Ze hebben het echt opgemerkt.”

“*Verbinding* – Ik maak niet zo snel vrienden, heb daar niet zo’n behoefte aan, maar met de anderen in de groep is er echt contact ontstaan. Ik mis ze ook. Ook met mezelf is er meer verbinding, ik ben nog steeds dicht bij mijn gevoel.”

“Opening – Ik had een deur dichtgedaan die nog niet dicht moest. Ik was nog niet klaar met verwerken. Die deur is weer open. Ik ben erachter gekomen dat het verdriet en de boosheid er vier jaar later nog steeds mogen zijn. Het was mijn strenge stem, en misschien waren het ook wel de mensen die wat verder van mij afstaan: het is zo lang geleden! Dat dacht ik zelf ook. Maar het is nooit weg. Er waren anderen in de groep met hetzelfde en van hen heb ik geleerd dat het oké is. Dansen is de manier om te ontdekken wat er nog is. Het is niet erg om een potje te janken. Ik weet nu: bij onrust moet ik even bewegen, ik merk dat dat helpt.”

“Rust – Fijn, die reflecties met mensen die geen woorden nodig hebben, want uitleggen is zo vermoeiend. Het heeft ook bijgedragen aan verdere acceptatie. Het is nu vijf jaar geleden, maar soms voelt het nog als de dag van gisteren. Alles ging indertijd zo snel. Ik heb het allemaal in zo’n razend tempo doorgemaakt.”

“Vriendschap – Ik kwam helemaal in mijn eentje naar het project. Was een van de jongsten. Het was heel fijn om er met leeftijdgenoten over te kunnen praten.”

“Kracht – Ik voelde me zwak, ik voelde ook schaamte. Nu gaat het veel beter met mij. Ik weet nu dat het er mag zijn, het is niet raar en het hoort bij mens zijn. Ik was altijd bezig met dat het gezellig moest blijven, ik moest het niet moeilijk maken voor mijn omgeving. Het was prachtig om hier ruimte voor te krijgen. Het was voor mij altijd singulier, individueel leed, maar nu hebben we iets gemaakt dat aan iedereen getoond kan worden. Daarmee is het zichtbaar voor anderen.”

BIJLAGE D

Vraag 3. Wat zou je over dit project willen vertellen aan lotgenoten?

- *"Meedoen heeft voor de rest van je leven een meerwaarde."*
- *"Als je ervoor openstaat, is het een hele goede manier van traumaverwerking. Je komt er echt sterker uit."*
- *"In het gewone leven is het moeilijk om ruimte te maken, maar dat is wel heel belangrijk. Ook het lotgenotencontact kan heel veel opleveren. Dat maakt minder alleen."*
- *"Dit gun ik iedereen. Het moet wel bij je passen, maar op ieder niveau haal je er wel iets uit."*
- *"Ga ervoor, het is een aanvulling op je herstelproces. Ik heb echt eerder naar zoiets gezocht, maar kon het niet vinden. Bij therapie ligt je focus op herstel, hier is meer ruimte, alles mag er zijn. Het is niet resultaatgericht."*
- *"Je hoeft niet alles alleen op te lossen of met hulp van buitenaf. Juist met mensen die dezelfde gevoelens kennen, is het fijn om aan herstel te werken. Naar ieders kunnen werd gekeken, overal was een oplossing voor."*
- *"Super helend is het dat je in contact komt met jezelf en je lichaam. Het neemt ook een groot stuk eenzaamheid weg. Ik denk dat iedere AYA dit nodig heeft."*
- *"Ik wilde niet bij lotgenoten en had niets met het maken van een documentaire, dus ik had niet verwacht dat het me zoveel zou opleveren. In een gewone dansgroep had ik me niet zo kwetsbaar kunnen opstellen."*
- *"Waar je ook staat in je verhaal, of je nu in remissie bent of in de palliatieve fase zit, dit is passend, en je mag jezelf zoiets gunnen."*

- *"Het is hoopvol en motiverend, om de voorstelling zelf mee te maken of te zien. Mijn publiek vond het prachtig, we hebben zoveel teweeggebracht."*
- *"Ik kan iedere AYA aanraden ook voor een andere vorm van therapie te kiezen, zoals sport, dansen, muziek, beeldende kunst, naast praten. Ongemerkt sla je verdriet op, en het is goed daar iets mee te doen, want het doet toch iets met je lichaam."*
- *"Ik vertel er overal over, ook dat het een hele goede manier is om aan je conditie te werken. In het begin was ik kapot, maar je kunt veel meer dan je denkt. En het was niet alleen maar huilen, we waren vaak ook juist heel vrolijk."*
- *"Samen met lotgenoten aan iets werken is heel fijn. Gun het jezelf om erin te duiken. Het samen iets neerzetten geeft ook een enorm gevoel van saamhorigheid."*

BIJLAGE E

Vraag 4. Wat zou je over dit project willen vertellen aan zorgverleners?

- *"Zorg dat er aandacht komt voor het verschil tussen wat er gebeurt in je lijf en wat er gebeurt in je hoofd. Dat het geen gescheiden delen zijn, maar dat er interactie is". Mijn arts zat in de zaal bij de voorstelling. Ze zei: "Je begrijpt door het zien van de voorstelling veel beter waar je mee bezig bent. Kijk de documentaire: dit gebeurt er buiten de spreekkamer!"*
- *"Er moet meer aandacht komen voor het feit dat er, nadat mensen schoon zijn verklaard, nog heel veel komt kijken bij het verwerken van alles. Niet 'De groetjes en ik zie je bij de controle over zes maanden'. AYA's moeten folders krijgen over dit soort projecten."*
- *"Mijn eigen oncoloog was heel goed, maar we hebben allebei geworsteld met: waar houdt zijn werk op? Ze moeten weten dat je zoekende bent. Je moet de richting worden gewezen naar passende nazorg. Wie helpt je na het behandeltraject op gang? Buiten het ziekenhuis staat niemand op je te wachten. Je zoekt een centraal aanspreekpunt."*
- *"Juist voor deze groep slimme vrouwen is niet praten, maar voelen heel belangrijk."*
- *"Zorgverleners in het ziekenhuis moeten weten dat hun werk heel belangrijk is, maar dat het daar niet stopt. Het verkort de nasleep als dit soort therapieën deel uitmaken van het totale zorgtraject."*
- *"Toen ik thuiskwam, zat mijn kind op de opvang en mijn man op het werk. Ik moest rust houden van de arts. Maar ik dacht: hoe kom ik terug?"*

- *"Het zwarte gat na de behandeling is zoveel zwarter dan de behandeling zelf. Je zit met je lijf en je gedachten en je hebt niets meer. Dat is zo groot. Dat wordt zo onderschat. Je moet dus eerder al hulplijnen uitgooien. De maatschappelijk werker die ik kreeg toegewezen was vreselijk. Ze had geen enkele connectie met onze leeftijdscategorie."*
- *"In het ziekenhuis zijn ze zo bezig met ziek zijn en oplossen. Ik voelde me als mens minder gezien. Dit project laat zien dat ziek zijn als mens heel veel met je doet, dat het niet klaar is als je uit het ziekenhuis komt. Voor iedere AYA moet er zo'n project zijn als nazorg, je hebt niets aan een maatschappelijk werker."*
- *"Ik heb zelf een doktersbril. Het medische is het belangrijkste, maar voor het mentale moet je erop wijzen waar je dit soort ondersteuning kunt vinden. Zorg dat lichamelijk en/of creatief bezig zijn ook in je verwijzingsarsenaal zit, niet alleen de psycholoog. Door bewegen gaat het hoofd op een andere manier werken. Je komt op een andere golflengte ten opzichte van je gevoel. Je gaat voelen wat je hoofd wegstopt."*
- *"Vertel dat lotgenotencontact heel heilzaam is."*
- *"Er is meer dan behandeling en medicatie. Er moet meer aandacht zijn voor nazorg. Zelf krijg ik één keer per jaar controle in verband met mijn hormonale therapie. Dat is het. Ik heb zelf moeten vragen om revalidatietherapie maar dat stopt na drie maanden. AYA's vormen echt een andere groep patiënten. Dans zou een vast onderdeel van nazorg kunnen zijn."*
- *"Dit soort therapie moet vergoed worden. Mijn oncoloog was een ster in haar vak, maar emotionele ondersteuning zat er bij haar niet in. Zorg voor andere ondersteuning dan alleen een psycholoog, want iedereen heeft enorm veel baat*

gehad bij het dansen en de gesprekken onderling. Voor ouderen wordt zoveel georganiseerd, maar voor deze groep echt te weinig."