

JE LIJF JE LOOKS JE LEVEN



# JE LIJF JE LOOKS JE LEVEN

ZORGEN VOOR JEZELF  
ALS JE KANKER HEBT



SASKIA L. EBELI

SCRIPTUM

Copyright © 2017 Saskia L. Ebeli

Fotografie cover en binnenwerk Rachel Schraven, met uitzondering van de foto's op:  
p. 12: Chantal Erhardt | p. 96: Shutterstock | p. 14, 24, 115, 120, 158, 178, 184, 216 en 232:  
Pexels | p. 70: Nationaal Archief/Collectie Spaarnestad/Walter Blum |  
p. 153: AnaOno | p. 31, 195, 210, 213 en 215: Billie-Jo Krul  
Grafische vormgeving binnenwerk en cover Bram Vandenberghe, [www.igraph.be](http://www.igraph.be)

Concept, tekst en art-direction Saskia L. Ebeli, [www.saskiaebeli.nl](http://www.saskiaebeli.nl)  
Fotografie mode Rachel Schraven, [www.rachel-photography.nl](http://www.rachel-photography.nl)  
Styling Cynthia Schrijver, [www.doctorfashion.nl](http://www.doctorfashion.nl)  
Illustraties Josselin Bijl, [www.josselinbijl.nl](http://www.josselinbijl.nl)  
Haar & make-up Marije Koelewijn @ Angeliq ue Hoorn, [www.angeliq uehoorn.com](http://www.angeliq uehoorn.com),  
Elles Nijkamp, [www.ellesnijkamp.nl](http://www.ellesnijkamp.nl), Ellen van Exter voor Ellis Faas en  
Keune, [www.ellenvanexter.com](http://www.ellenvanexter.com)  
Fotografie food Billie-Jo Krul, [www.billie-jo.nl](http://www.billie-jo.nl)  
Modellen Bahareh, Mary, Vakil via Eefje van Daal Agency, Aleid, Sofie, Myrthe,  
Anne-Marie en Eva  
Fotografieassistenten modeshoots Emma Stöger, Françoise van Schaik, Petra  
Ditewig, Oscar Aliev, Julia Timmerman, Lisette Verhaegh en Jeanine Wolfs

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd in enige vorm of op enige  
wijze zonder schriftelijke toestemming, met uitzondering van korte citaten als  
onderdeel van kritieken en boekbesprekingen.

ISBN 978 94 6319 046 6 • NUR 860 Gezondheid Algemeen

[www.scriptum.nl](http://www.scriptum.nl) • [info@scriptum.nl](mailto:info@scriptum.nl)  
[Twitter.com/ScriptumNL](https://twitter.com/ScriptumNL)  
[Facebook.com/UitgeverijScriptum](https://facebook.com/UitgeverijScriptum)

Voor Carla, Mary, Asten  
en Sarah

Voor Miek

Voor Quirine – In herinnering  
aan jouw warmte

En voor iedere vrouw die  
dit mee moet maken – nu en  
in de toekomst

# INHOUD

## OVER DIT BOEK 9

Over mij 11 ♦ Disclaimer 13

## 1 EEN ONAANGENAME VERRASSING 14

Haal diep adem 17 ♦ Een stortvloed aan informatie 19 ♦  
Lotgenoten 22

## 2 BEGIN VANDAAG NOG MET... 24

Bewegen 26 ♦ Gezond eten 28 ♦ Voldoende slapen 29 ♦  
Jezelf (laten) verwennen 30 ♦ Fijne kleding voor in het  
ziekenhuis 30 ♦ Hoofdhuidkoeling 32 ♦ Hand- en nagel-  
koeling 34 ♦ Pruiik 34 ♦ Toupim 34 ♦ Huidverzorging 35 ♦  
Manicure en pedicure 36 ♦ Tandverzorging 36 ♦  
Griep prik 37 ♦ Financiën 38

## 3 GEEN HAAR OP JE HOOFD 40

Mijn ervaring 43 ♦ Dunner haar 44 ♦ Haaruitval 44 ♦  
Weg ermee 46 ♦ Doneer je haar 48 ♦ Haarwerk 48 ♦  
Geen pruiik 54 ♦ Wimpers en wenkbrauwen 55 ♦ Niet  
alleen je hoofdhaar 57 ♦ Je haar na chemotherapie 58 ♦  
Je haar na bestraling van je hoofd 59 ♦ Permanent  
haarverlies na chemotherapie of bestraling 60

## 4 JE KALE HOOFD ALS CANVAS 62

De functie van haar 64 ♦ Mutsen 65 ♦ Hoofddoeken 69 ♦ Knooptechnieken 73 ♦ Hoeden 88 ♦ Blote bol 91 ♦ Naar een feestje 95

## 5 HUIDVERZORGING 96

Wetenschappelijke kennis 98 ♦ Je dagelijkse routine 99 ♦ Je huidtype 102 ♦ Hoe kies je een goed product? 102 ♦ De zon 107 ♦ Een zonnefilter kiezen 109 ♦ Droge huid 110 ♦ Vette huid 112 ♦ Acne 112 ♦ Huidveroudering 113 ♦ Overtollig gezichtshaar 114 ♦ Eerste hulp voor je huid 116 ♦ Je huid en bestraling 117 ♦ Pigmentvlekken (melasma) 119

## 6 HANDEN – VOETEN – NAGELS 120

Huid 122 ♦ Nagels 123 ♦ Voeten 125 ♦ Hand-voet-syndroom 126 ♦ Perifere neuropathie 126 ♦ Ontstekingen 126 ♦ Als je je schoenen niet meer aan kunt 127 ♦ Oedeem 127

## 7 KLEDING 128

De kracht van mode 130 ♦ Mode als medicijn 130 ♦ If you can't hide it, flaunt it! 131 ♦ Ruim je kast op 132 ♦ Je figuur 134 ♦ Kleurtype 138 ♦ Als je geen haar hebt 143 ♦ Pasvorm 144 ♦ Materialen 146 ♦ Troostende kleding 148 ♦ Schoenen 148 ♦ Lymfoedeem 150 ♦ Bh's 152 ♦ Shoppen 156

## 8 MAKE-UP 158

Hygiëne 160 ♦ Egaliseren 160 ♦ Blenden 161 ♦ Kleur toevoegen 162 ♦ Handige producten 176 ♦ Semipermanente make-up 177

## 9 VOEDING 178

Informatieoverload 180 ♦ Drie maaltijden 187 ♦ Vegetarisch en flexitarisch 188 ♦ Biologische voeding 190 ♦ Eten en kanker 191 ♦ Vermoeidheid en eten 197 ♦ Tips voor een gezond eetpatroon tijdens je behandeling 199 ♦ Hygiëne 202 ♦ Dieet ter preventie van kanker 203 ♦ Gezond gewicht 204 ♦ Recepten 209

## 10 BEWEGING EN ONTSPANNING 216

Gezond bewegen voor iedereen 218 ♦ Het belang van beweging en sport tijdens en na je behandeling 221 ♦ Ontspanning na inspanning 224 ♦ Voordelen van voldoende bewegen 224 ♦ Hoe ontspan jij? 225 ♦ De kracht van knuffelen 227 ♦ Slaap 227

## 11 TUSSEN JE OREN 232

Prioriteiten stellen 234 ♦ Herken energievreters 236 ♦ Een nieuwe focus 236 ♦ Professionele hulp 238 ♦ Mindfulness en yoga 238 ♦ Lief voor jezelf 239

Voor naasten 240

Voor behandelaren 242

Dankwoord 244

Links en adressen 246

Bronnen en aanbevolen literatuur 248

Fashioncredits 250

Eindnoten 253



# OVER DIT BOEK

Je uiterlijk is het is het eerste wat je 's ochtends ziet als je in de spiegel kijkt. In gezonde toestand kan je uiterlijk een bron van ontevredenheid zijn, maar dat is niets vergeleken bij de uitdagingen die je tegenkomt tijdens kanker. Dat 'zieke uiterlijk' heeft invloed op hoe je je voelt. Je kunt je er nog zeker door gaan voelen. Het kan ervoor zorgen dat je minder graag de deur uitgaat of plaatsen begint te mijden waar veel mensen komen. Op het moment dat je uiterlijk afwijkt van de norm, voel je pas hoe sterk we elkaar beoordelen op ons uiterlijk. Maar ook hoe sterk schoonheid en vrouwelijkheid in onze cultuur met elkaar verbonden zijn. Dat is beangstigend; wat zullen je collega's op je werk zeggen of de kinderen op het schoolplein? Vind je vriend je nog wel mooi zo? Niets is meer vanzelfsprekend. Je gevoel over jezelf kan er ook voor zorgen dat je je minder aantrekkelijk voelt voor je partner en geen zin meer hebt in seks en intimiteit, met alle gevolgen van dien. Zonder te willen pretenderen dat je veranderende uiterlijk de grootste beproeving is van leven met kanker, geloof ik na de research voor dit boek dat bijna iedere vrouw die dit meemaakt ermee worstelt.

Artsen en naasten zijn gefocust op je behandeling en dat is logisch. Als je maar beter wordt, toch? En als je niet meer beter wordt, dan is je uiterlijk toch helemaal het laatste waar je je mee bezighoudt? Uiterlijke gevolgen van kanker lijken voor de buitenwereld soms een onbelangrijk probleem. Maar wat buitenstaanders zich niet realiseren, is dat je niet alleen tegen kanker moet vechten – of het moet ondergaan, zoals ik het zelf liever noem –, je moet er ook mee leren leven. Kanker is niet alleen een medisch probleem. Het is een probleem dat zich als een olievlek verspreidt over alle vlakken van je leven. Maandenlang, vaak jarenlang sta je ermee op en ga je ermee naar bed. En al die tijd ben je ook gewoon een mens, vrouw, meisje, vriendin, mama, student of professional die er normaal uit wil zien. Je wil niet opvallen door je ziekte maar doordat je een leuk mens bent en er leuk uitziet. En dat is regelmatig best een uitdaging.

Dit project begon als een boekje met stylingtips voor vrouwen met haarverlies tijdens kanker. Tijdens het schrijven ontdekte ik dat het een boek moest worden over ‘zorgen voor jezelf, als vrouw met kanker’ in een bredere zin. Omdat kanker ontzettend veel impact heeft op vele facetten van je identiteit als vrouw.

Maar voor jezelf zorgen als je ziek bent is niet eenvoudig. Er komt namelijk wel het een en ander bij kijken. Je moet begrijpen wat er in je lichaam gebeurt om je lichaamsverzorging daarop af te kunnen stemmen. Je hebt kennis nodig van de producten die er op de markt zijn om te weten wat je het best kunt gebruiken. Soms moet je net wat assertiever zijn in gesprekken met je behandelaren. En je weg kunnen vinden in kleuren, kleren en materialen. Dat is nogal wat... In dit boek heb ik zo veel mogelijk informatie verzameld om jou te helpen bij alles waar je tegenaan loopt in deze periode van je leven. Ik maak steeds een verbinding tussen het lichamelijke probleem en de medische of cosmetische oplossing. Zo kun jij je eigen weg vinden in deze nieuwe situatie.

Dit boek gaat over alles dat er *wel* mogelijk is wanneer je ziek bent. Daarom heb ik ervoor gekozen om inspirerende beelden te maken met tips en stijlsuggesties die goed toepasbaar zijn in deze situatie. In dit boek vind je beelden, zoals je die ook in een modeglossy zou kunnen tegenkomen. De styling en make-up zijn aangepast op de problemen die je kunt ervaren tijdens kanker, zonder concessies te doen aan de esthetiek. Hopelijk inspireren deze beelden je en krijg je door het kijken naar de foto's zin om zelf iets nieuws uit te proberen.

Ik kies er in dit boek voor om je niet als patiënt aan te spreken. Dat wordt je namelijk al genoeg. Ik spreek je liever aan als vrouw – omdat je een volwaardig persoon bent, ook al ben je nu ziek. Daarom kies ik liefst ook een luchtige toon. Juist als je moedeloos bent, kan een grapje de situatie helpen relativeren. Weet dat ik daarmee niets af wil doen aan de ernst van de situatie, integendeel!

De bedoeling van dit boek is om je te helpen met informatie en inspiratie en je vanaf de zijlijn aan te moedigen tijdens deze periode. Je kunt het boek helemaal doorlezen of gebruiken als naslagwerk op de momenten dat je ergens tegenaan loopt. Er moet niets. Maar er kan gelukkig best veel. Ik hoop dat je dit boek zo vroeg mogelijk in je ziekteproces in handen krijgt, omdat

sommige uiterlijke problemen ook voorkómen kunnen worden mits je goed geïnformeerd bent. Als je de smaak te pakken krijgt, kun je misschien zelfs wel plezier beleven aan nieuwe manieren van voor jezelf zorgen.

Uit gesprekken met lotgenoten weet ik dat er veel vrouwen zijn die deze tijd juist aangrijpen om extra aandacht aan hun uiterlijk en verzorging te besteden. Deze vrouwen hebben vaker een positieve kijk op hun ziekte. Niet dat ze het een leuke ervaring vonden natuurlijk, maar op de een of andere manier zien ze kanker ook als iets dat ze verrijking gebracht heeft. Misschien zegt het iets over hun karakter, maar mogelijk laat het ook zien dat wat extra aandacht besteden aan het voor jezelf zorgen, je beleving van deze periode kan beïnvloeden. Je voelt je beter als je goed voor jezelf zorgt. Aandacht voor je uiterlijk en je lijf kan ook een manier kan zijn om een beetje tegenwicht te bieden aan alle narigheid.

Ik kan je niet beloven dat je er met de tips uit dit boek hetzelfde uit zult zien als voorheen. Je ontkomt er volgens mij niet aan om jezelf opnieuw uit te vinden. Maar dat proces kan ook verrijkend zijn. Mijn doel is vooral om je op weg te helpen om je weer goed te voelen over jezelf. Zodat je één zorg minder hebt. Want het is allemaal al erg genoeg.

## OVER MIJ

Zo lang als ik me kan herinneren ben ik geboeid door kleding en esthetiek. Mode is voor mij een geweldige taal om je identiteit mee uit te drukken. Mode kan je helpen om aansluiting te vinden bij anderen en je te beschermen tegen ongewenste personen. Soms kun je er ook iets mee uitdrukken wat je niet goed in woorden kunt vatten.

Toen ik werkte als stylist liet ik vrouwen zien hoe ze hun binnenkant en buitenkant op één lijn konden krijgen en wat voor positieve effecten dat had op hun zelfbeeld. Het lag voor de hand om die ervaring in de strijd te gooien toen ik zelf ziek werd. Ik besloot meteen dat ik alles op alles zou zetten om niet in een hoekje te gaan zitten kniezen en 'mijn stijl' op te geven. Een jaar lang in joggingpak op de bank hangen past niet bij mij. Ik nam me voor om, ondanks alles, stijlvol door de periode van mijn behandelingen te komen.

Het eerste wat ik deed toen ik thuiskwam nadat ik hoorde dat ik chemo zou krijgen was het googelen van de woorden: chemo + stijl = waardigheid.

Ik was stomverbaasd dat ik geen hits kreeg en realiseerde me dat dit een onontgonnen terrein was. Ik begon aan een lang en breed onderzoek dat me naar de meest onverwachte plekken bracht. Van de kale zangeressen Sinead O'Connor en Skunk Anansie leidde de weg naar de kapsels en haardrachten die vrouwen van Afrikaanse en Surinaamse herkomst zo trots dragen. Ik raadpleegde make-upblogs en theatergrimeurs. Ik sprak met stylisten, verdiepte me in de werking van cosmetica en las medische onderzoeken. Daarnaast leerde ik veel door gewoon te testen. Ik probeerde verschillende producten uit, experimenteerde met kleding en hoofddoeken en paste mijn stijl aan.

Voor mijn gevoel is het me gelukt om er goed uit te blijven zien en het stigmatiserende uiterlijk van een kankerpatiënt te vermijden. Het heeft me ontzettend geholpen om goed in mijn vel te blijven zitten. Natuurlijk heb ik ook dagen voor pampus gelegen. Maar wanneer mijn conditie het toeliet en ik eropuit kon, heb ik me nooit beperkt gevoeld in mijn sociale leven, werk of andere activiteiten. Het leven stond niet stil. Het ging gelukkig door, ook al was alles totaal anders dan voordat ik ziek werd. Deze vrijheid gun ik iedereen. Om andere vrouwen hierbij te helpen heb ik dit boek gemaakt.



# DISCLAIMER

*Je lijf Je looks Je leven* is een goed onderbouwd boek geworden, mede dankzij het meelesen door, en de suggesties van, verschillende experts. Hoofdstuk 5 **Huidverzorging** is meegelezen door dr. Jetske Ultee, onderzoeker cosmetische dermatologie. Hoofdstuk 9 **Voeding** is meegelezen door Prof. dr. ir. Ellen Kampman, Hoogleraar Voeding en Ziekte van de Wageningen Universiteit en dr. Sandra Beijer, diëtist-epidemioloog bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Luc van Loon, hoogleraar Fysiologie van Inspanning aan de Universiteit Maastricht, las mee met het eerste deel van hoofdstuk 10 **Beweging en ontspanning**. En fysiotherapeut Eveliene Bosselaar las mee met het tweede deel van hoofdstuk 10 **Beweging en ontspanning**. Het gehele boek is meegelezen door dr. Carolien Smorenborg, internist-oncoloog bij het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Desondanks kan dit boek nooit een vervanging zijn van de medische informatie die je van je behandelaren krijgt. Er zijn veel verschillende soorten tumoren en nog veel meer behandelingen. Ze brengen ieder weer verschillende specifieke problemen met zich mee. Ieder mogelijk probleem hier bespreken, zou leiden tot een lange en saaie en uiteindelijk toch nog incomplete opsomming. Dat is niet de bedoeling van dit boek. Omdat borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker is bij vrouwen, zul je relatief veel details vinden over problemen die gerelateerd zijn aan borstkanker. Maar het boek is geschreven voor alle vrouwen die te maken hebben met alle typen kanker.

Wat ik in dit boek beschrijf zijn algemene adviezen die in de meeste gevallen van toepassing zijn. Een individueel geval kan altijd afwijken. Waar de adviezen raken aan je medische toestand – met name in hoofdstuk 5 **Huidverzorging**, 6 **Handen – voeten – nagels**, 9 **Voeding** en 10 **Beweging en ontspanning** – gaan de informatie en adviezen die je van je behandelaren krijgt *altijd* boven de hier gegeven adviezen. Raadpleeg bij twijfel over jouw persoonlijke situatie je behandelend arts.

Dit boek staat voor een gedachtegoed. Namelijk dat het leven door mag gaan als je ziek bent. Dat je jezelf kunt blijven. Dat je je vrouw kunt blijven voelen. En het reikt je gereedschappen aan om je daarbij te helpen. Het is *géén* medisch boek, maar gaat over wat jij zelf allemaal kunt doen om je beter te voelen nu je in deze situatie bent beland.



## HOOFDSTUK 1

# EEN ONAANGENAME VERRASSING

---

We nemen plaats aan het bureau. Na 24 uur onzekerheid zal het verlossende woord in deze kamer gaan vallen. De klok tikt. De dokter kijkt naar haar monitor. Het is stil. Waar wacht ze op? Mijn ademen rekt de tijd uit. Ze kijkt me aan.

*'Ik heb slecht nieuws.'*

*'Het gezwel is kwaadaardig. Je hebt borstkanker.'*

In een flits is er niets anders meer dan deze kamer en dat woord: KANKER.