

werkgroep
oncologische
revalidatie



groupe de travail
revalidation
oncologique

NASLAGWERK VOOR DE PATIËNT



**LEVENSKWALITEITSVERBETERING EN REÏNTEGRATIE
VAN ADJUVANT BEHANDELDE VROUWEN MET
BORSTKANKER DOOR MIDDEL VAN
FYSIEKE TRAINING EN LEVENSTIJLBEGELEIDING**

DIT PATIËNTENBOEK KWAM TOT STAND DANKZIJ DE MEDEWERKING VAN:

Caroline Baeyaert, AZ Damiaan
Kurt Boeykens, AZ Nikolaas
Frida Bogaerts, UZ Leuven
Caroline De Block, AZ Nikolaas
Marleen Decruyenaere, PhD, Universitair Ziekenhuis Leuven
Titia Dergent, ZNA-Middelheim
Katrien Devalez, Universitair Ziekenhuis Gent
Bart Eeckhaut, MD, AZ Nikolaas
Paul Enzlin, PhD, Universitair Ziekenhuis Leuven
Mia Geirnaert, Universitair Ziekenhuis Gent
Christel Goddere, ZNA-Middelheim
Katie Goormachtigh, AZ Damiaan
Nicole Heindryckx, AZ Damiaan
Joost Hellin, AZ Nikolaas
Jef Lahaye, AZ Damiaan
Didier Maquet, PhD, Universitair Ziekenhuis Luik
An Mariman, MD, Universitair Ziekenhuis Gent
Livia Mertens, ZNA-Middelheim
Kristel Mulders, Universitair Ziekenhuis Leuven
Karel Pardaens, PhD, Katholieke Universiteit Leuven
Mireille Pelerents, Universitair Ziekenhuis Gent
Ann Reyns, AZ Nikolaas
Kim Schoovaerts, Jessa Ziekenhuis
Wim Schrauwen, Universitair Ziekenhuis Gent
Lies Serrien, Universitair Ziekenhuis Leuven
Simon Van Belle, MD, PhD, Universitair Ziekenhuis Gent
Stefanie Vanbrabant, Jessa Ziekenhuis
Magda Vandebroek, Jessa Ziekenhuis
Elke Van Hoof, PhD, Universiteit Hasselt
Birgit Van Hoorde, Universitair Ziekenhuis Gent
Liesbet Vanhoudenhove, Universitair Ziekenhuis Leuven
Chris Vanhove, Jessa Ziekenhuis
Judith Van Orshaegen, ZNA-Middelheim
Barbara Van Ruymbeke, Universitair Ziekenhuis Gent
Mirjam Vervaeke, Universitair Ziekenhuis Leuven
Astrid Wijenbergh, Universitair Ziekenhuis Leuven

Door: **WERKGROEP ONCOLOGISCHE REVALIDATIE (WOR)**

Prof. Dr. Jan Bourgois, Inspanningsfysioloog¹

Dr. Guido Claes, Revalidatiearts²

Prof. Dr. Jean-Michel Crielaard, Revalidatiearts³

Dr. Randal D'hondt, Medisch Oncoloog⁴

Prof. Dr. Koen Peers, Revalidatiearts⁵

Dr. An Vandebroek, Medisch Oncologe⁶

Dhr. Guido Van der Elst, Kinesitherapeut⁷

¹ *Universiteit Gent, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen*

Universitair Ziekenhuis Gent, Centrum voor Sportgeneeskunde

² *Jessa Ziekenhuis, Fysische Geneeskunde en Revalidatie*

³ *CHU Sart-Tilman, Service de Médecine Physique, Revalidation fonctionnelle*

⁴ *AZ Damiaan, Medische Oncologie*

⁵ *Universitair Ziekenhuis Leuven, Fysische Geneeskunde en Revalidatie*

⁶ *ZNA Middelheim, Medische Oncologie*

⁷ *AZ Nikolaas, Fysische Geneeskunde en Revalidatie*

Coördinator WOR

Prof. Dr. Jan Bourgois

Universiteit Gent, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen

Universitair Ziekenhuis Gent, Centrum voor Sportgeneeskunde

Projectcoördinatoren

Lies Serrien, Licentiate Lichamelijke Opvoeding¹

Barbara Van Ruymbeke, Licentiate Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie²

¹ *Universitair Ziekenhuis Leuven, KanActief*

² *Universitair Ziekenhuis Gent, Fysische Geneeskunde en Revalidatie*

Advies

Prof. Dr. Lieven Annemans¹

Dr. Pascal Coorevits²

Prof. Dr. Guy De Backer¹

Prof. Dr. Dirk De Bacquer¹

Prof. Dr. Georges Van Maele²

¹ *Universiteit Gent, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde*

² *Universiteit Gent, Dienst Medische Informatica en Statistiek*

In opdracht van het Verzekeringscomité van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV,
Tervurenlaan 211, B-1150 Brussel.

April 2011



INHOUDSTAFEL

VOORWOORD	9
1. KENNISMAKING	11
2. FYSIEKE ACTIVITEIT	17
3. VOEDING	25
4. PSYCHOSOCIALE ASPECTEN	33
5. STRESSMANAGEMENT	41
6. INSOMNIA BIJ BORSTKANKER	49
7. KANKER, SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT	57
8. AFRONDING	65

VOORWOORD

Zodra u te horen kreeg dat u borstkanker had, werd u begeleid door een team van artsen, verpleegkundigen en psychologen. Dit team begeleidde u en uw omgeving doorheen een moeilijke periode van onderzoeken en behandelingen. U raakte niet alleen fysiek uitgeput maar ook psychisch kwamen u en uw (directe) omgeving onder druk te staan. Wanneer u de behandeling beëindigd hebt, hebt u ervaren dat u fysiek en psychisch nog een weg hebt af te leggen. Zo blijkt uit de literatuur dat patiënten die de actieve medische behandeling (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie) hebben afgerond klachten als een aanhoudende (onverklaarbare) vermoeidheid, verminderde kracht, bewegingsbeperking ter hoogte van de schouder en lymfoedeem rapporteren. Osteoporose, warmteopwellingen, spierpijn, gewrichtsstijfheid, libidoverlies en prikkelbaarheid kunnen toegeschreven worden aan de hormonale veranderingen ten gevolge van chemotherapie en/of hormonale therapie. Ook psychosociaal treden moeilijkheden op: angst voor herval, een verstoord zelfbeeld, relationele problemen, concentratiestoornissen,... Bovendien wordt vaak verwacht dat men na het afronden van de behandeling opnieuw in het professionele leven stapt. De periode na het afronden van de actieve behandeling is doorgaans ook een periode waarin men zelf actief op zoek gaat naar interventies die de levenskwaliteit kunnen verbeteren en de overlevingskansen kunnen vergroten. Het gevoel van zelf te kunnen bijdragen aan de gezondheid speelt hierbij een belangrijke rol. Een multidisciplinaire aanpak van de nazorg van borstkankerpatiënten is dan ook een verantwoorde keuze.

De effecten van fysieke training en psychosociale begeleiding worden al reeds jaren afzonderlijk bestudeerd en beschreven in de literatuur. Een combinatie van beide aangevuld met interactieve sessies rond voeding, slaapproblematiek en seksualiteit (multidisciplinair oncologisch revalidatieprogramma) werd zelden bestudeerd. Het multicentrisch onderzoek waaraan u deelneemt, wenst dan ook de effectiviteit van deze interventie op de levenskwaliteit, de vermoeidheid, het fysiek prestatievermogen (uithouding, kracht en lenigheid), de lichaamssamenstelling en het emotioneel welzijn bij adjuvant behandelde vrouwen met borstkanker (post therapie), aan te tonen. Dit onderzoek dat gebeurt onder toezicht van de Werkgroep Oncologische Revalidatie, loopt in opdracht van het Verzekeringscomité van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

U zal gedurende een periode van 6 maand gevolgd worden. De eerste 3 maand zal u begeleid worden door een team van artsen, een verpleegkundige, kinesitherapeuten, een psycholoog, een seksuoloog en een voedingsdeskundige. Het programma bestaat uit een combinatie van fysieke training en psycho-educatieve sessies waarvan de inhoud in dit boek (in grote lijnen) werd neergeschreven. Dit boek dient als rode draad doorheen het programma en werd samengesteld door hulpverleners die ervaring hebben in het begeleiden van (borst) kankerpatiënten.

Wij hopen dat dit programma zal bijdragen tot een betere levenskwaliteit en een ondersteuning kan zijn in uw zoektocht naar informatie. Wij danken u dan ook voor uw bijdrage die u op deze manier levert aan dit project.

Wij wensen u een aangename en leerrijke ervaring!

Namens de Werkgroep Oncologische Revalidatie

April 2011



01 ■ KENNISMAKING

Caroline Baeyaert¹, Katrien Devalez², Kristel Mulders³, Titia Dergent⁴, Ann Reyns⁵ en Chris Vanhove⁶.

¹ AZ Damiaan

² Universitair Ziekenhuis Gent, Borstkliniek

³ Universitair Ziekenhuis Leuven, Multidisciplinair Borstcentrum

⁴ ZNA Middelheim

⁵ AZ Nikolaas

⁶ Jessa Ziekenhuis, Fysische Geneeskunde en Revalidatie

1 INLEIDING

We gaan met deze groep 3 maanden op weg. Vandaag, tijdens deze kennismaking, staan er 4 belangrijke taken op de agenda:

- ✓ we gaan een aantal afspraken maken om het samen op weg gaan te vergemakkelijken
- ✓ een korte persoonlijke kennismaking met elkaar
- ✓ stilstaan bij hoe het volledige programma eruit zal zien
- ✓ een aantal laattijdige nevenwerkingen van de kankerbehandeling zullen besproken worden zodat jullie signalen van jullie lichaam beter kunnen plaatsen

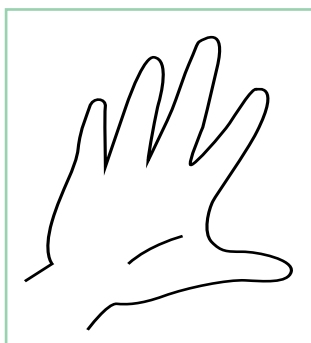
2 AFSPRAKEN

- ✓ Wat binnen de groep gezegd wordt, blijft binnen de groep. Als je tussen twee sessies met iets zit wat echt niet kan wachten, neem dan contact op met een verantwoordelijke.
- ✓ In het dagelijks leven komt het vaak voor dat men zich anders voordoet dan men zich van binnen voelt. De buitenkant verbergt de binnenkant. In de groep is dit niet nodig. Men mag zichzelf zijn. Wenen en de krop in de keel krijgen, zich uitlaten, ... het mag allemaal.
- ✓ Niemand 'moet' spreken, zwijgen mag. Ieder zegt zo veel of zo weinig als zij wil. Stilte is 'werktijd'.
- ✓ Geef elkaar tijd en laat elkaar uitspreken. Als de begeleiding onderbreekt, is dit geen afkeuring maar om anderen kansen te geven ook aan bod te komen.

- ✓ Vraag gerust uitleg als er iets niet duidelijk is. Ieder heeft een andere manier om om te gaan met problemen. Respecteer elkaars manier en vel geen oordeel.
- ✓ Deze bijeenkomsten zijn geen psychotherapie! De sessies zijn in de eerste plaats gericht op informatieverstrekking en geven inzichten over de problematiek en de manieren waarop je ermee kan omgaan. In de groep is het uitwisselen van ervaringen erg belangrijk, maar is het niet mogelijk erg diep in te gaan op een individueel probleem. Hiervoor kan u steeds individueel terecht.
- ✓ Probeer zoveel mogelijk aanwezig te zijn en kom op tijd, als er toch iets tussenkomt, verwittig dan vooraf.

3 PERSOONLIJKE KENNISMAKING

Voorstelling van jezelf met je hand als uitgangspunt. Aan elke vinger wordt een vraag gekoppeld. Je kiest zelf wat je wilt zeggen en wat je liever niet wilt zeggen.



- | | |
|----------------|--|
| ✓ Pink | <i>Naam, leeftijd, ...</i> |
| ✓ Ringvinger | <i>Wat zijn belangrijke relaties / steunbronnen in mijn leven?</i> |
| ✓ Middelvinger | <i>Wat gaat niet goed in mijn leven?</i> |
| ✓ Wijsvinger | <i>Waar wil ik naar toe? Welke doelen stel ik?</i> |
| ✓ Duim | <i>Wat gaat er goed in mijn leven?</i> |

4 PROGRAMMA

Het revalidatieprogramma bestaat uit 48 uur fysieke training, verspreid over 12 weken.

Doel van de fysieke training:

- ✓ een verbetering van het functioneel prestatievermogen (reconditionering)
- ✓ een daling van de vermoeidheid en dus een verbetering van de levenskwaliteit
- ✓ een aanzet geven tot een actieve(re) levensstijl

De oefensessies zullen zonder onderbreking en op regelmatige tijdstippen gepland worden om een trainings-effect te bekomen. Een oefensessie zal bestaan uit een warming-up, activiteiten die het uithoudingsvermogen, kracht, lenigheid en coördinatie verbeteren. Elke oefensessie zal worden afgerond met een cooling-down om het herstel te bevorderen. De fysieke training zal in groep en onder supervisie gebeuren.

Naast fysieke training worden interactieve lessen (psycho-educatieve sessies) georganiseerd waarin volgende topics aan bod zullen komen:

- ✓ Kennismaking (± 2 uur)
- ✓ De rol van fysieke activiteit binnen de revalidatie van borstkankerpatiënten (± 2 uur)

- ✓ Voeding (± 4 uur)
- ✓ Psychosociale aspecten (± 4u)
- ✓ Stressmanagement (± 4u)
- ✓ Insomnia bij borstkanker (± 2 uur)
- ✓ Kanker, seksualiteit en intimiteit (± 2 uur)
- ✓ Afronding (± 2 uur)

De interactieve lessen zullen gespreid worden over 12 weken en zullen aansluitend op de fysieke training gepland worden.

Toelichting positieve effecten van het programma:

Uit verschillende studies (doorgevoerd tijdens en post therapie) blijkt dat fysieke training tijdens en post therapie niet enkel op het fysieke/fysiologische vlak belangrijke effecten heeft, maar ook dat de gekende neveneffecten van kanker en de behandeling dalen, het psychisch en emotioneel welzijn toeneemt, de hospitalisatieduur vermindert, de overlevingskansen stijgen en de levenskwaliteit toeneemt. Fysieke training is echter slechts een onderdeel van een totaal programma. Het concept van de fysieke training dient te worden aangevuld met een goede psychologische, relationele en sociale begeleiding, en de juiste adviezen met betrekking tot voeding en levenswijze om de vermoeidheid en de angst te reduceren/bestrijden.

Toelichting plaats lokalen voor de fysieke training en de interactieve lessen.

5 LAATTIJDIGE NEVENWERKINGEN

5.1 VERMOEIDHEID

Tegenwoordig wordt aangenomen dat vermoeidheid het symptoom is dat het meest vermeld wordt bij kanker en bij de behandeling ervan. Normaal gesproken is moeheid een mechanisme dat gezonde mensen beschermt tegen lichamelijke of geestelijke overbelasting. Bij kankerpatiënten is vermoeidheid een extra probleem dat de kwaliteit van het leven kan verminderen. Zelfs door kleine veranderingen in gewone bezigheden voelt u zich soms al moe, afgemat, uitgeput, zwak, in één woord: vermoeid. Het vermoeidheidsgevoel kan toenemen door veranderingen in uw slaapgewoonten, uw dagelijkse activiteiten, maar ook angst, depressie, stress en anemie (een vermindering van het aantal rode bloedcellen) hebben een ongunstige invloed.

Vermoeidheid komt bij 70% van de patiënten na chemotherapie voor, bij 50% komt het bijna iedere dag voor en bij 60% beïnvloedt vermoeidheid het dagelijkse leven sterker dan pijn of misselijkheid. Aan de andere kant is het ook zo dat bij bijna 75% de vermoeidheid verdwijnt na één jaar.

Involed op het dagelijkse leven:

- ✓ 60% ervaart moeilijkheden om nog te werken
- ✓ 50% kan niet meer wandelen
- ✓ 40% kan niet meer deelnemen aan het familiale leven
- ✓ 35% voelt zich ver van de vrienden

Hoe herken je abnormale vermoeidheid?

- ✓ Buiten adem zijn na een lichte inspanning, bvb. na het klaarmaken van het eten of na het nemen van een douche.
- ✓ Moeilijkheden om de trap op te gaan.
- ✓ Een gevoel van moeheid of uitputting.
- ✓ Tekort aan lichamelijke of emotionele energie.
- ✓ Niet in staat tot 'normale' activiteiten ('normaal' is zeer individueel).

Vermoeidheid is dus veelzijdig: algemeen, lichamenlijk, mentaal, verminderde motivatie en activiteit.

5.1.1 OORZAKEN VAN VERMOEIDHEID

Vermoeidheid wordt door verschillende factoren veroorzaakt en vergt verschillende benaderingen voor een effectieve aanpak.

- ✓ De ziekte zelf
- ✓ Onderzoeken suggereren dat het type kanker van invloed kan zijn op de ernst van de vermoeidheid. Ook de plaats waar de tumor zich bevindt kan de vermoeidheid beïnvloeden. De tumor kan de bloedvoorziening naar een bepaald weefsel verhinderen waardoor daar de bevoorrading van zuurstof en suiker wordt belemmerd. Beide stoffen staan in voor de nodige energievoorziening.
- ✓ De behandeling: operatie, chemo-en/of radiotherapie
- ✓ Koorts en pijn
- ✓ Door gebrek aan eetlust is er een mindere “brandstof”-opname
- ✓ Kortademigheid (= weinig zuurstofinname en veel zuurstofverbruik)

5.1.2 BEHANDELING

- ✓ Leer vermoeidheid herkennen
- ✓ Beschrijf je vermoeidheid
- ✓ Vraag om raad
- ✓ Bewegingsprogramma
- ✓ Plannen
- ✓ Lichtpunten inbouwen
- ✓ Spaartips
- ✓ Hersteltips

Medicamenteuze behandeling bij:

- ✓ bloedarmoede
- ✓ slaapstoornissen
- ✓ misselijkheid en braken
- ✓ pijn
- ✓ koorts
- ✓ depressie

5.2 PIJN

Neuropathische pijn: vaak te wijten aan de operatie (kleine zenuwen worden soms doorgesneden, zenuwen herstellen zich zeer langzaam), dit kan ook een nevenwerking zijn van bepaalde chemotherapeutica (xeloda, oxaliplatin, cisplatin), maar soms is het onverklaarbaar.

Tips:

- ✓ Goed bijhouden wanneer de pijn zich voordoet
- ✓ Uitlokkende factoren: hebben bepaalde factoren een invloed op het ontstaan van de pijn zoals bv. bepaalde bewegingen, teveel of te weinig rust, kledij, vochtig weer ... Goed om te noteren, zo kan de arts zien of er patronen of uitlokkende factoren een rol spelen.
- ✓ Belangrijk om het steeds te melden aan de arts, er zijn behandelingen mogelijk (door onmacht gaan artsen er soms minder begrijpend mee om).
- ✓ Mogelijke medicamenteuze behandelingen: antidepressiva bij brandende pijn, anti-epileptica bij “elektrische pijn”, pijnstilling, pijnkliniek.
- ✓ Volgende behandelingen kunnen soms ook verlichtend werken: kinesithérapie, hydrotherapie, acupunctuur, wisselbaden en lymfedrainage.

5.3 GEHEUGEN- EN CONCENTRATIEPROBLEMEN

Deze problemen kunnen te wijten zijn aan ouderdomsveranderingen, de psychologische shock na de diagnose kanker (en soms aansluitend een depressie), de chemotherapie zelf (chemo-brain: chemo kan een centraal toxisch effect hebben) en hormonale veranderingen (chemotherapie geïnduceerde menopauze).

Technieken om informatie te helpen onthouden:

- ✓ Stel prioriteiten aan wat moet onthouden worden
- ✓ Info opslaan op tijdstippen van de meeste energie (vaak 's morgens)
- ✓ Men hoeft ook niet alles te onthouden en te begrijpen, stel vragen
- ✓ Opschrijven
- ✓ Zo weinig mogelijk afleiding, vb geluid, tv... wanneer men info moet opslaan
- ✓ Belangrijk om geheugen te blijven trainen.

5.4 HORMOONTHERAPIE EN MENOPAUZALE KLACHTEN

- ✓ Warmteopwellingen
- ✓ Gewrichtspijnen bij aromatase-inhibitoren (paracetamol en verdwijnt meestal na een aantal maanden)
- ✓ Botontkalking bij aromatase-inhibitoren (botmeting)
- ✓ Vaginale droogte
- ✓ Trombosevorming (vaak in onderste ledematen) alleen bij Tamoxifen
- ✓ Bij seksuele problemen open gesprek durven aangaan met partner en eventueel hulp zoeken bij seksuologe.

5.5 SEKSUALITEIT

Dit thema wordt verder uitgediept tijdens de voordracht "Kanker, seksualiteit en intimiteit".

5.6 ANDERE

Cardiotoxiciteit: bepaalde chemotherapeutica hebben een invloed op het samentrekken van de hartspier.

Weefselfibrose: soms een gevolg van de bestralingen, verharding van het weefsel

Osteoporose: als gevolg van bepaalde hormoonbehandelingen

Toename lichaamsgewicht is eigenlijk relatief, vlug ingrijpen is de boodschap: beweging en gezonde voeding

Angst en onzekerheid: angst om het verlies van het vertrouwen in het eigen lichaam

Schuldgevoelens, zelfverwijt: vaak zoekt men naar het waarom van het gebeuren

Relationeel: tweezijdig. Vaak verschuiving van contacten, taken in en buiten het gezin kunnen veranderen.

Financieel: door loonverlies, ziekenhuiskosten, verzekering, moeilijker hypothecaire leningen, hospitalisatieverzekering

Schroom om terug in het werkveld te stappen of terug in het 'normale' leven je rol te vinden.

6 REFERENTIES

- ✓ **De Bock.** *Gezondheidsvoorlichting en opvoeding*. Hogeschool Gent.
- ✓ **Janssens-Cilag.** *Gids tegen vermoeidheid*.
- ✓ **VVRO & Janssens-Cilag** N.V. Informatie voor verpleegkundigen. *Vermoeidheid bij kankerpatiënten een onderschat fenomeen*.
- ✓ **Vogelzang et al. Semin.** *Hematol.* 1997; 34 (3 Suppl.2) : 4-12
- ✓ **Willems.** *Ergonom*, docent afdeling Ergotherapie, Artevelde Hogeschool Gent.



02 ■ FYSIEKE ACTIVITEIT

J. Bourgois¹, B. Van Ruymbeke², S. Van Belle³, L. Serrien⁴, C. De Block⁵, B. Eeckhaut⁶, L. Mertens⁷, K. Pardaens⁸, S. Vanbrabant⁹, C. Baeyaert¹⁰.

¹ Universiteit Gent, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen, Universitair Ziekenhuis Gent, Centrum voor Sportgeneeskunde

² Fysische Geneeskunde en Revalidatie, Universitair Ziekenhuis Gent

³ Universitair Ziekenhuis Gent, Medische Oncologie, Universiteit Gent, Vakgroep Inwendige Ziekten

⁴ Universitair Ziekenhuis Leuven, KanActief

⁵ AZ Nikolaas, Fysische Geneeskunde en Revalidatie,

⁶ AZ Nikolaas, Fysische Geneeskunde en Revalidatie, Revalidatiecentrum

⁷ ZNA Middelheim, Fysische Geneeskunde en Revalidatie

⁸ Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Bewegings- en Revalidatiewetenschappen

⁹ Jessa Ziekenhuis, Fysische Geneeskunde en Revalidatie

¹⁰ AZ Damiaan

1 INLEIDING

Vroegtijdige opsporing en een efficiëntere behandeling van kanker hebben geleid tot een betere prognose. Hierdoor is kanker geëvolueerd naar een meer chronische aandoening. Dit houdt in dat steeds meer mensen moeten omgaan met de laattijdige nevenwerkingen van kanker en de behandeling en de groep die nood heeft aan nazorg steeds groter wordt. Aandacht voor levenskwaliteitsverbetering heeft dan ook een belangrijke plaats verworven binnen de nazorg van de oncologische patiënt. Fysieke training kan daar deel van uitmaken, naast psychosociale begeleiding, stressmanagement en educatie van de patiënt. In de literatuur bestaat er een toenevende interesse voor fysieke activiteit binnen de groep van oncologische patiënten (pre en post therapie) waarbij de aandacht voornamelijk lijkt te gaan naar borstkankerpatiënten.

2 KANKER EN KANKERTHERAPIE, VERMOEIDHEID EN FYSIEKE ACTIVITEIT

Uit onderzoek blijkt dat kankergelerateerde vermoeidheid (KGV) het meest gerapporteerde symptoom is bij kankerpatiënten. KGV is de klacht waarbij de patiënte onvoldoende fysiologische en psychologische energie heeft om de vereiste activiteiten van het dagelijks leven te volbrengen. Geschat wordt dat ongeveer 40% van de patiënten vermoeid is op moment van diagnose. 60%-100% van de patiënten ervaart vermoeidheid tijdens de behandeling, waarvan ongeveer 41% ernstige vermoeidheid rapporteert. 17%-38% van de patiënten geeft aan 6 maand of langer na het beëindigen van de behandeling nog steeds vermoeid te zijn. De oorzaken van dit probleem zijn tot op heden niet volledig gekend. Waarschijnlijk zijn de oorzaken multifactorieel en omvatten ze fysiologische, psychologische en sociale componenten. Farnacotherapie heeft tot op heden geen overtuigende resultaten opgeleverd in het reduceren/bestrijden van deze vermoeidheid. Bovendien worden patiënten (omwille van KGV) na de behandeling vaak afgeraden om fysieke inspanningen te leveren. Integendeel, ze worden geadviseerd om meer te rusten. Het is nu juist deze inactiviteit die een spierkatabolisme veroorzaakt en bijgevolg de vermoeidheid kan

accentueren. Patiënten, tijdens en na behandeling, verliezen immers vaak spiermassa en ervaren een vermindering van de functionele inspanningscapaciteit (daling van het uithoudingsvermogen en de kracht, en vermindering van de lenigheid en coördinatie). Er treden moeilijkheden op bij het zich verplaatsen (wandelen) en de dagelijkse huishoudelijke taken worden gelimiteerd. Diverse studies suggereren dan ook dat de belangrijkste etiologische factor van vermoeidheid een daling is van de functionele inspanningscapaciteit.

In deze context zou vermoeidheid, zoals ze ervaren wordt door kankerpatiënten, een organische genese (oorsprong) hebben. De patiënte komt in een vicieuze cirkel terecht. Kanker en kankertherapie veroorzaken vermoeidheid. Een normale reactie is dan ook dat de patiënte meer gaat rusten en/of eventueel opgedragen wordt om meer te rusten. Hierdoor ontstaat een cardiorespiratorische en musculoskeletale deconditionering. Deze deconditionering zal de functionele inspanningscapaciteit verlagen. Er wordt verondersteld dat, tengevolge van deze lagere functionele inspanningscapaciteit, een bepaalde taak (wandelen, huishoudelijke taken, vrijetijdsactiviteiten) een grotere relatieve belasting betekent. Deze hogere metabole belasting en het hogere energieverbruik dat hiermee gepaard gaat, zal bijgevolg vlugger vermoeidheid induceren bij dagelijkse activiteiten.

Een verantwoord opgebouwd trainingsprogramma, met als doel de lichamelijke functies en de functionele inspanningscapaciteit (uithouding, kracht, lenigheid en coördinatie) van de overlevenden van kanker te herstellen en te onderhouden, zou dan ook een gerechtvaardigde niet-farmacologische interventie kunnen zijn.

3 IMPACT VAN FYSIEKE ACTIVITEIT OP DE LEVENSKWALITEIT EN DE MAATSCHAPPELIJKE REÏNTEGRATIE

Vermoeidheid, zoals het ervaren wordt door mensen na kanker, blijkt een enorme impact te hebben op de kwaliteit van het leven. De gevolgen van vermoeidheid situeren zich niet enkel op het fysieke/fysiologische vlak, maar ook op het psychologische, relationele en sociale vlak.

Vermoeidheid is dan ook vaak de oorzaak van een acute daling van de levenskwaliteit. We kunnen vermoeden dat een toename van de functionele inspanningscapaciteit van overlevenden van kanker in zekere mate de kwaliteit van het leven zal verbeteren. Tot op heden zijn er slechts enkele onderzoeken gepubliceerd met betrekking tot het effect van fysieke training op de functionele inspanningscapaciteit (merendeel op het uithoudingsvermogen) en de kwaliteit van het leven van kankerpatiënten en overlevenden van kanker. Allen wijzen in de richting van een gunstig effect op fysiek/fysiologisch, psychologisch, relationeel en sociaal vlak. Het concept van fysieke training om de vermoeidheid te reduceren/bestrijden dient zeker te worden aangevuld met een goede psychologische, relationele en sociale begeleiding en de juiste adviezen met betrekking tot voeding en levenswijze. Fysieke training is immers slechts een onderdeel van een totaalprogramma.

We kunnen derhalve vermoeden dat een verantwoord opgebouwd trainingsprogramma, in combinatie met een goede psychologische, relationele en sociale begeleiding en met de juiste adviezen met betrekking tot voeding en levenswijze, een gunstig effect zal hebben op de fysieke conditie van behandelde kankerpatiënten (tijdens en na de behandeling). Hierdoor zou de vermoeidheid gereduceerd worden en zou de levenskwaliteit van kankerpatiënten sterk stijgen. Het verwachte resultaat is een daling van de vermoeidheid, een toename van de levenskwaliteit, alsook een versnelde maatschappelijke reïntegratie van de kankerpatiënten.

Reductie van extreme vermoeidheid zal in de eerste plaats de levenskwaliteit verbeteren, waardoor de maatschappelijke reïntegratie sneller zal verlopen. Deze reïntegratie beperkt zich niet enkel tot het gezinsleven en de vriendenkring, maar ook op het professionele vlak en op het gebied van de vrijetijdsbesteding (sociale impact). De verbeterde levenskwaliteit en de versnelde maatschappelijke reïntegratie zullen ook een grote impact hebben op het individu. De reductie van vermoeidheid, het terug aankunnen van de dagelijkse taken, het eventueel opnieuw binnentreden van de arbeidsmarkt, nieuwe actieve vrijetijdsbesteding,...zullen het zelfvertrouwen en de zelfwaardering stimuleren (menselijke impact). Tenslotte is er de economische impact die zich situeert op het vlak van individu/gezin en op het niveau van de gemeenschap. Enerzijds kan verwacht worden dat, door een toename van de levenskwaliteit en een versnelde maatschappelijke reïntegratie, deze kankerpatiënten vlugger terug de

arbeidsmarkt zullen betreden. Een daling van de behandelingskosten en een eventuele stijging van het inkomen zal de gezinssituatie positief beïnvloeden. Anderzijds zal de toename van de levenskwaliteit en een versnelde maatschappelijke reïntegratie een financiële ontlasting betekenen voor de gemeenschap, dankzij de verminderde doktersbezoeken en ziekenhuisopnames.

Integratie van fysieke activiteit en sport tijdens en na de behandeling, met als doel de lichamelijke functies en de functionele inspanningscapaciteit van kankerpatiënten te onderhouden en/of te herstellen, is dan ook een gerechtvaardigde niet-farmacologische interventie. Verschillende onderzoeken tonen immers aan dat oefenprogramma's een effectieve en goedkope strategie zijn om de functionele inspanningscapaciteit te onderhouden/verbeteren en de neveneffecten van de behandeling te beperken tijdens en na therapie.

4 FYSIEKE FITHEID: BEGRIPSOMSCHRIJVING

Het begrip fysieke fitheid (fysieke conditie) is een multidimensioneel concept waar het uithoudingsvermogen, de kracht, de lenigheid en de snelheid (ook de 4 lichamelijke basiseigenschappen genoemd) deel van uitmaken. Uithouding is het vermogen om dynamische of statische arbeid zo lang mogelijk vol te houden en wordt hoofdzakelijk bepaald door het aanpassingsvermogen van het cardiorespiratorisch systeem. Kracht is de eigenschap van de spier om door het ontwikkelen van spanning tegen een uitwendige weerstand samen te trekken en wordt bepaald door het aanpassingsvermogen van het spierstelsel. Lenigheid is de eigenschap om bewegingen met een zo groot mogelijke amplitude uit te voeren en wordt bepaald door de actieradius van het spier- en peessysteem. Snelheid is de eigenschap om bewegingen in optimale tijdseenheden uit te voeren en is de resultante van de wisselwerking tussen spier- en zenuwstelsel.

Het zijn voornamelijk de eerste drie lichamelijke basiseigenschappen (uithouding, kracht en lenigheid) die de integratie van fysieke activiteit bij kankerpatiënten gestalte moeten geven.

5 ELEMENTAIRE BEGINSELEN VAN HET TRAININGSPROCES

Het begrip training wordt in het algemene taalgebruik voor de meest uiteenlopende gebieden gebruikt. Training is een oefenproces waarmee een verbetering in een welbepaald doelgebied wordt nagestreefd. Zo kan men oog hebben voor het verbeteren van de fysieke fitheid (fysieke conditie) en kunnen we training definiëren als een planmatig proces dat een positieve verandering van de verschillende lichamelijke basiseigenschappen beoogt of bewerkstelligt. Trainen is een doelgericht proces waarbij de belasting (inspanning) en het herstel (recuperatie) centraal staan. Trainingsprikkel (de opgelegde belasting) verstoren het interne milieu van het menselijke lichaam. Deze verstoring van het interne milieu is de oorzaak van aanpassingsreacties (adaptaties) tijdens de herstelfase (ná de inspanning). Het trainingsproces wordt beheerst door de biologische wetmatige wisselwerking tussen de optimale dosering van de lichamelijke belasting en het herstel na de inspanning. Herstel (recuperatie) is dus even belangrijk als de eigenlijke inspanning om een trainingseffect te bekomen.

Aan de aanpassing van het lichaam aan regelmatige lichamelijke belasting zijn een aantal trainingsprincipes ontleend. Trainingsprincipes zijn algemeen gehanteerde aanwijzingen voor het trainingsproces. Het zijn geen regels of wetten in de enge zin, maar ze zijn gebaseerd op biologisch ondersteunde feiten en trainingspraktische ervaringen. Een overzicht van de trainingsprincipes wordt weergegeven in **Tabel 1**.

Principe 1 & 2 zorgen voor het in werking stellen van de adaptatie.

Principe 3 & 4 hebben betrekking op het waarborgen van de adaptatie.

De principes 5 & 6 sturen de adaptatie in een bepaalde richting.

Het respecteren van de trainingsprincipes is een conditio sine qua non om op een verantwoorde wijze de fysieke conditie op te bouwen.

1.Principe van de werkzame belastingsprikkel: de belastingsintensiteit moet een bepaalde drempel overschrijden om een trainingseffect (adaptatie) te verkrijgen en dus werkzaam te zijn.

2.Principe van de progressieve belasting en de verminderde meeropbrengst: een progressieve toename van de omvang en de intensiteit van de belasting in de loop van het trainingsproces is noodzakelijk om een voortdurende toename van het prestatievermogen te hebben. Naarmate het prestatieniveau toeneemt, wordt de winst steeds kleiner.

3.Het principe van de optimale afstemming van belasting en herstel: na een effectieve belastingsprikkel is een bepaalde tijd nodig voor herstel, om een volgende trainingsbelasting onder gunstige omstandigheden te kunnen afwerken.

4.Het principe van omkeerbaarheid: trainingseffecten gaan geleidelijk aan verloren wanneer je een tijdje stopt met trainen.

5.Het principe van specificiteit: het lichaam past zich aan naar de aard van de belasting, waarbij de grootste veranderingen in het lichaam plaatsvinden in die organen en celstructuren die de trainingsprikkel hebben ondergaan.

6.Het principe van individualiteit: voor een optimale ontwikkeling van het prestatievermogen is het noodzakelijk rekening te houden met de persoonlijke karakteristieken van het individu, met name de leeftijd, de door aanleg bepaalde lichamelijke factoren en de door de omgeving beïnvloedbare psychische eigenschappen.

Tabel 1: Overzicht van de trainingsprincipes Bron: Vrijens et al., 2001

6 CONDITIEOPBOUW IN DE PRAKTIJK: ALGEMENE EN SPECIFIEKE RICHTLIJNEN

6.1 MEDISCH ONDERZOEK

Het deelnemen van kankerpatiënten aan fysieke activiteiten vereist een uitgebreid medisch onderzoek en is gericht naar het opsporen van mogelijke risicofactoren. Contra-indicaties voor fysieke activiteiten werden duidelijk omschreven door Courneya en onderzoekers (2002) en zijn weergegeven in **Tabel 2**. Een inspanningstest in een inspanningslaboratorium onder gestandaardiseerde voorwaarden en onder medische supervisie kan relevante informatie geven met betrekking tot de acute (onmiddellijke) aanpassingen van het lichaam aan inspanning, alsook met betrekking tot de conditieopbouw.

Hemoglobine < 8.0 g/dl
Neutrofielen < 0.5 x 10⁹/l
Bloedplaatjes < 50 x 10⁹/l
Koorts > 38°C
Ataxia, duizeligheid, perifere neuropathie
Cachexia of verlies van > 35% van premorbide gewicht
Beperkende dyspnoe met uitputting
Botpijn
Ernstige nausea
Extreme vermoeidheid, spierzwakte
Dehydratatie

Tabel 2: Contra-indicaties voor fysieke activiteit Bron: Courneya et al., 2002

6.2 WELKE BEWEGINGSACTIVITEIT OF SPORTTAK KIEZEN?

De aard van de activiteit zal in belangrijke mate het trainingseffect bepalen. Cyclische (ritmisch herhalen van bewegingen) bewegingsactiviteiten, die continu gedurende langere tijd kunnen worden volgehouden, komen hier voor in aanmerking. Wandelen, lopen (joggen), zwemmen, fietsen, roeien, skilanglauf, inline-skating en (rol- en ijs) schaatsen zijn bijzonder geschikt. Hierbij worden voldoende grote spiergroepen geactiveerd en kan de inspanning continu en onder aërobe (met zuurstof) voorwaarden worden doorgevoerd. Bovendien kunnen de duur en de intensiteit van de belasting zeer goed gecontroleerd worden. Bij fietsen, zwemmen en roeien wordt het lichaamsgewicht daarenboven gedragen, wat vele voordelen biedt bij zware individuen of individuen met orthopedische klachten (**Tabel 3**).

Ook voetbal, volleybal, tennis, basketbal, handbal, hockey, squash, dans,...en krachttraining hebben hun grote verdienste, en wellicht zullen sommigen dit aangenamer vinden om te doen. Het is echter aangewezen deze activiteiten op te starten na therapie. Immers een controle van de belastingsintensiteit van deze activiteiten is niet altijd eenvoudig. Een degelijke begeleiding (onder professionele supervisie) is hier dan ook wel een eerste vereiste.

Aërobe uithoudingstraining

- ✓ Oefenvorm: cyclische bewegingsvormen (dynamisch)
- ✓ Intensiteit: 50-75 % HFreserve¹ of 60-80 % HFmax² of 11-14 RPE³
- ✓ Volume: 20-30 minuten, eventueel geleidelijk aan opvoeren tot maximaal 60 minuten
- ✓ Frequentie: 3-5 maal per week

Krachttraining

- ✓ Oefenvorm: toestellen, positief dynamische methode
- ✓ Intensiteit: 50-70 % 1RM⁴
- ✓ Volume: 10-15 herhalingen, 1-3 reeksen (3-5 min rust tussen de reeksen)
- ✓ Frequentie: 1-2 maal per week

Lenigheidstraining

- ✓ Oefenvorm: statische methode, alle grote spiergroepen en gewrichten
- ✓ Intensiteit: langzaam en maximaal rekken, pijngrens niet overschrijden
- ✓ Volume: 10-30 seconden per spiergroep, 1-3 reeksen (30-60 sec rust tussen de reeksen)
- ✓ Frequentie: 5 minuten vóór en 10 minuten ná elke aërobe uithoudings- of krachttraining

Verklaring afkortingen

¹ HFreserve = hartfrequentiereserve.

Uitgaande van de hartfrequentie in rust (HFrust) en de maximale hart-frequentie (HFmax) wordt de trainingshartfrequentie (HFtraining) als volgt berekend: $HF_{training} = HF_{rust} + \% \times (HF_{max} - HF_{rust})$, waarbij $(HF_{max} - HF_{rust})$ de hartfrequentiereserve (HFreserve) voorstelt.

² HFmax = maximale hartfrequentie.

Uitgaande van een percentage van de HFmax wordt de HFtraining bepaald

³ RPE = Rate of Perceived Exertion.

Numerieke waarde op een schaal die de subjectieve perceptie van de belasting weergeeft (Borgschaal).

⁴ 1RM = 1 Repetition Maximum

= die belasting waarmee slechts 1 herhaling mogelijk is.

Tabel 3: Aanbevelingen oefenmodaliteiten voor fysieke training bij kankerpatiënten

Bron: Bourgois & Vrijens, 2001; Courneya, 2002; Schairer & Keteyian, 2003; Bourgois, 2004

6.3 OEFENMODALITEITEN

Het effect van de training wordt bepaald door de intensiteit van de belasting, de duur van elke belasting en de frequentie per week. Voor beginners is het aangeraden om lichtere inspanningen (lage intensiteit) te leveren die dan wel iets langer kunnen worden volgehouden. Er kan begonnen worden met intervalbelasting waarbij inspanning wordt afgewisseld met rustpauzes (herstel). De duur van inspanning en herstel zijn afhankelijk van het individuele prestatievermogen. De intensiteit (60 tot 80% van de maximale hartfrequentie) en de tijdsduur (minstens 20 – 30 minuten, eventueel opbouwend tot maximaal 60 minuten) van de belasting kan progressief worden verhoogd in functie van het toegenomen functionele prestatievermogen. Het optimaal aantal trainingen (sessies) per week schommelt tussen 3 en 5 sessies per week. Belangrijk is dat training (fysieke activiteit) plezier dient te brengen en geen bijkomende stress binnen het dagelijks leven. Het is immers noodzakelijk dat men regelmatig blijft trainen om een trainingseffect te behouden (Tabel 3).

6.4 NUTTIGE TIPS

- ✓ Het bijhouden van een **dagboekje** (Welke activiteiten? Hoe lang? Hoe intensief? Het subjectief gevoel? De weersomstandigheden?...) werkt vaak motiverend om de fysieke activiteiten (trainingen) vol te houden.
- ✓ Het registreren van het **lichaamsgewicht** (één maal per week) en de **hartfrequentie** in rust (dagelijks) kunnen zeer relevante informatie geven met betrekking tot de adaptatie (aanpassing) van het lichaam aan fysieke inspanning. Lichaamsgewicht en hartfrequentie in rust kunnen ook worden opgeschreven in het trainingsdagboek.
- ✓ Voor een optimaal verloop van de training is een goede **warming-up** een essentieel onderdeel. De voordelen hiervan situeren zich zowel op fysiologisch als op psychologisch vlak.
- ✓ Na een fysieke inspanning of training volgt natuurlijk een **cooling-down**. Het plots stoppen met intense activiteiten is sterk af te raden. Bouw daarom de inspanningen tegen het einde van de sessie geleidelijk af. Het recuperatieproces wordt immers versneld wanneer lichte oefeningen (zeer lage intensiteit) en relaxatie-oefeningen worden uitgevoerd.
- ✓ **Stretching** (rekken van de spieren) is eerst en vooral een middel om de lenigheid te bevorderen. Stretching biedt echter ook voordelen wanneer er op een verantwoorde wijze gebruik van wordt gemaakt voor en na intensieve inspanning.
- ✓ Begin liever te traag dan te snel en bouw zeer **langzaam** op. Dit advies geldt dubbel voor kankerpatiënten. Leer je eigen lichaam kennen en voel zelf aan tot wat je lichaam in staat is. Te intens trainen zal niet enkel de conditie negatief beïnvloeden, maar kan bovendien je lichaam schade berokkenen. Een langzame opbouw is daarom des te belangrijker. In deze context is het dan ook niet aangewezen te trainen wanneer je verkouden bent, je licht griepig voelt of koorts hebt. Liever 2 tot 3 dagen extra rust dan je sportieve inspanningen op termijn in gevaar brengen.
- ✓ Voldoende **nachtrust** is belangrijk. De nachtrust is de herstelperiode bij uitstek. Onvoldoende slaap zal de herstelperiode na inspanning verlengen. Regelmaat in het slaappatroon (op hetzelfde tijdstip gaan slapen en ontwaken) zal het herstel na inspanning en het uiteindelijk prestatievermogen positief beïnvloeden. Hou er rekening mee dat het lichaam na fysieke activiteit minimaal 2 uur nodig heeft om terug tot volledig herstel te komen. Kies daarom het juiste tijdstip en een aangename omgeving om je fysieke activiteiten uit te voeren.
- ✓ Fysieke activiteit dient steeds te worden aangevuld met de juiste adviezen over het **drinken** vóór, tijdens en ná de inspanning en met richtlijnen over de optimale **voeding**.

7 ALGEMEEN BESLUIT

Een verantwoord opgebouwd trainingsprogramma, met als doel de lichamelijke functies en de functionele inspanningscapaciteit (uithouding, kracht, lenigheid en coördinatie) van kankerpatiënten te herstellen en te onderhouden, blijkt een gerechtvaardigde niet farmacologische interventie te zijn. De fysieke conditie opbouwen door middel van fysieke activiteit en sport is een effectieve en goedkope strategie om bij kankerpatiënten de functionele inspanningscapaciteit te onderhouden/verhogen en de neveneffecten van de behandeling te beperken tijdens en na de therapie. Het is slechts een onderdeel van een totaalprogramma waar ook andere non-farmacologische interventies deel van uit maken.

Het verbeteren van het functioneel prestatievermogen door middel van fysieke activiteit en sport is een langdurig proces waarbij de elementaire beginselen van het trainingsproces (trainingsprincipes) dienen te worden gerespecteerd. Training is een doelgericht proces waarbij belasting en herstel centraal staan.

8 REFERENTIES

- ✓ **Bourgois J. & Vrijens J.** (2001). *Uithoudingsvermogen*. In: Vrijens J., Bourgois J. & Lenoir M. (red.). Basis voor verantwoord trainen: Monografie voor Lichamelijke Opvoeding, 42 (pp. 72-134). Gent: Publicatiefonds voor Lichamelijke Opvoeding vzw.
- ✓ **Bourgois J.** (2004). *Integratie van fysieke activiteit en sport bij kankerpatiënten*. In: Bourgois J., Cocquyt V. & Van Belle S. (red.). Reintegratie van borstkankerpatiënten door middel van sport en levensstijlbegeleiding (pp. 14-23). Offset UZ Gent.
- ✓ **Bourgois J., Van Ruymbeke B., Cambier D. et al.** (2006). *Re-integratie van kankerpatiënten. Kankergerelateerde vermoeidheid: een kinesitherapeutische aanpak*. In: Danneels L., Isselée H., Staes F. et al. (red.). Jaarboek voor kinesitherapeuten 2006-2007 (pp. 109-116). Standaard Uitgeverij.
- ✓ **Courneya K.S., Mackey J.R. & Quiney H.A.** (2002). *Neoplasms*. In: Myers J.N., Herbert W.G. & Humphrey R. ACSM's Resources for Clinical Exercise Physiology: Musculoskeletal, Neuromuscular, Neoplastic, Immunologic, and Hematologic Conditions (pp. 179-191). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, A Wolters Kluwer Company.
- ✓ **Hofman M., Ryan J.L., Figueroa-Moseley C.D. et al** (2007). *Cancer-Related Fatigue: The Scale of the Problem*. *Oncologist*, 12 (suppl 1), 4-10.
- ✓ **Mustian K.M., Morrow G.R., Carroll J.K. et al.** (2007). *Integrative Nonpharmacologic Behavioral Interventions for the Management of Cancer-Related Fatigue*. *Oncologist*, 12 (suppl 1), 52-67.
- ✓ **Schairer J.R. & Keteyian S.J.** (2003). *Cancer*. In: J.K. Ehrman, P.M. Gordon, P.S. Visich, S.J. Keteyian (red.). *Clinical Exercise Physiology* (pp. 403-422). Champaign, IL : Human Kinetics.
- ✓ **van de Velde C.J.H., Schornagel J.H. & Bartelink H.** (2006). *Mammatumoren*. In: van de Velde C.J.H., van Krieken J.H.J.M, de Mulder P.H.M. et al. (red.). *Oncologie* (pp.345-360). Bohn Stafleu van Loghum. Zevende herziene druk, tweede oplage.
- ✓ **Vrijens J.** (2001). *Lenigheid, Warming-up, Cooling-down*. In: Vrijens J., Bourgois J. & Lenoir M. (red.). Basis voor verantwoord trainen: Monografie voor Lichamelijke Opvoeding, 42 (pp. 214-235). Gent: Publicatiefonds voor Lichamelijke Opvoeding vzw.
- ✓ **Vrijens J. & Bourgois J.** (2001). *Basisstructuur van het trainingsproces*. In: Vrijens J., Bourgois J. & Lenoir M. (red.). Basis voor verantwoord trainen: Monografie voor Lichamelijke Opvoeding, 42 (pp. 24-47). Gent: Publicatiefonds voor Lichamelijke Opvoeding vzw.
- ✓ **Wagner L.I. & Cella D.** (2004). *Fatigue and cancer: causes, prevalence and treatment approaches*. *British Journal of Cancer*, 91, 822-828.



03. VOEDING

Astrid Wijenbergh¹, Nicole Heindryckx², Mia Geirnaert³, Kim Schoovaerts⁴, Kurt Boeykens⁵ en Judith Van Orshaegen⁶.

¹ Universitair Ziekenhuis Leuven, Afdeling Klinische Voeding

² AZ Damiaan, Dieetafdeling

³ Universitair Ziekenhuis Gent, Centrum voor Voedings- en Dieetadvies, Universiteit Gent, Vakgroep Inwendige Ziekten

⁴ Jessa Ziekenhuis, Radiotherapie en Dieetafdeling

⁵ AZ Nikolaas, Nutritieteam

⁶ ZNA Middelheim, Dieetafdeling

1 INLEIDING

Tijdens de oncologische revalidatie, maar ook daarna, is de voeding heel belangrijk. Uitgangspunt is een gezonde voeding, rekening houden met een juist voedingspatroon, voldoende lichaamsbeweging, de lichaams-samenstelling en de voedingsaanbevelingen van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds.

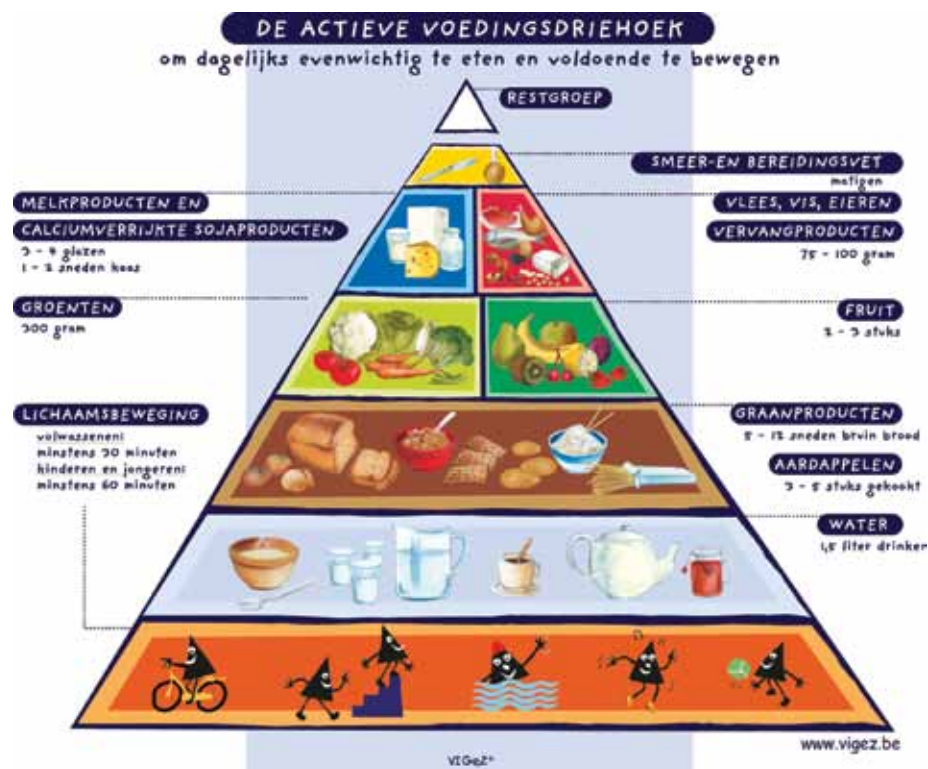
Tenslotte worden er ook een aantal aandachtspunten met betrekking tot voeding en kanker aangehaald.

2 GEZONDE VOEDING - ACTIEVE VOEDINGSDRIEHOEK

Als leidraad voor de gezonde voeding maken we gebruik van de actieve voedingsdriehoek (**Figuur 1**).

Het onderste vak van de driehoek geeft het belang van voldoende bewegen weer. **Bewegen** verbetert de algemene conditie, helpt hart- en vaatziekten voorkomen, ontspant, vermindert het gevoel van depressie en angst, verbetert de slaap, doorbreekt de dagelijkse sleur, geeft levenslust, houdt botten en spieren sterk, beschermt tegen gewichtstoename, overgewicht en obesitas en geeft zo bescherming tegen sommige kankers. Beweeg dagelijks minimaal 30 minuten matig intensief.

De rest van de actieve voedingsdriehoek bestaat uit acht vakken voedingsmiddelen, gaande van groot naar klein. Gebruik in verhouding meer voedingsmiddelen uit de grote vakken dan uit de kleine vakken, maar respecteer de maximaal aanbevolen hoeveelheden zoals vermeld in de tabel (**Tabel 1**).



Figuur 1: De actieve voedingsdriehoek © VIGeZ

Voedingsmiddel	Volwassenen 19-59 jaar matige/lichte activiteit	Volwassenen 60-74 jaar matige/lichte activiteit
Water Vocht	1,5 liter	Minimum 1,5 liter
Graanproducten en aardappelen Brood (bruin) Aardappelen (gekookt)	7-12 sneden 3,5-5 stuks	5-7 sneden 3-4 stuks
Groenten	300 gram	300 gram
Fruit	2-3 stuks	2-3 stuks
Melkproducten en calcium-verrijkte sojaproducten Melk (halfvolle) Kaas (magere tot halfvet)	3 glazen (450ml) 1-2 sneden	4 glazen (600ml) 1-2 sneden
Vlees, vis, eieren en vervangproducten	100 gram	100 gram
Smeer- en bereidingsvet	Dun smeren 5 gram per sneetje 10 gram	5 gram per sneetje 10-15 gram
Restgroep	Beperk de frequentie van snoep, zoetigheden en vetrijke producten. Gebruik alcohol met mate; vrouwen max. 1 glas per dag	Beperk de frequentie van snoep, zoetigheden en vetrijke producten. Gebruik alcohol met mate; vrouwen max. 1 glas per dag

Tabel 1: Maximaal aanbevolen hoeveelheden

De voeding levert energie in de vorm van eiwitten, vetten, koolhydraten (en alcohol). Voedsel levert daarnaast ook vitamines, mineralen en spoorelementen. De voeding levert naast de genoemde stoffen ook nog voedingsvezels en bioactieve stoffen (vb. flavonoïden, polyfenolen, antioxidanten) die een rol spelen in het lichaam.

Eén voedingsmiddel levert nooit alle voedingsstoffen die nodig zijn. Daarom moeten er dagelijks verschillende voedingsmiddelen van totaal verschillende oorsprong gebruikt worden, zodat alle voedingsstoffen voldoende opgenomen worden. Kies daarom binnen de afzonderlijke vakken van de voedingsdriehoek voor een variatie aan voedingsmiddelen. Van geen enkel vitamine, mineraal of antioxidant is bewezen dat het de kans op het ontstaan van kanker verkleint, sterker nog: overdaad schaadt.

3 AANBEVELINGEN VAN HET WERELD KANKER ONDERZOEK FONDS

- ✓ **Wees zo slank mogelijk binnen de range van lichaamsgewicht.**

Zorg ervoor dat het lichaamsgewicht tijdens de kinderjaren en adolescentie toeneemt tot het onderste deel van de normale range van BMI op 21jarige leeftijd. Houd het lichaamsgewicht binnen de normale range vanaf 21 jaar. Voorkom gewichtstoenames en toenames van de middelomtrek gedurende volwassenheid.

- ✓ **Wees lichamelijk actief als onderdeel van het dagelijks leven.**

Wees iedere dag minstens 30 minuten matig lichamelijk actief, gelijk aan stevig wandelen. Beperk zittende gewoontes zoals televisie kijken. Wanneer de conditie verbetert, stel tot doel om elke dag minstens 60 minuten matig intensief of 30 minuten meer intensief te bewegen.

- ✓ **Beperk de consumptie van voedingsmiddelen met een hoge energiedichtheid en vermijd suikerrijke dranken.**

Probeer gewichtstoename te voorkomen door zo min mogelijk voedingsmiddelen met een hoge energiedichtheid te consumeren. Vermijd suikerrijke dranken, zoals frisdrank of fruitsap met toegevoegde suikers en eet zo min mogelijk 'fastfood'.

- ✓ **Eet voornamelijk voedingsmiddelen van plantaardige oorsprong.**

Eet dagelijks ten minste 5 porties (min. 400 gram) van verschillende groenten en fruit. Eet grotendeels onbewerkt(e) (volkoren) graan(producten) en/of peulvruchten bij elke maaltijd. Beperk de geraffineerde producten.

- ✓ **Beperk de inname van rood vlees en vermijd voorberekt vlees, inclusief vleeswaren.**

Personen die rood vlees eten moeten streven naar minder dan 500 g per week, waarvan weinig of geen voorberekt vlees.

- ✓ **Beperk de inname van alcoholische dranken.**

Wanneer men alcoholische dranken drinkt, beperk de consumptie tot niet meer dan 2 glazen per dag voor mannen en 1 glas per dag voor vrouwen. Drink liefst niet elke dag alcohol.

- ✓ **Beperk de zoutconsumptie. Vermijd beschimmeld(e) graan of graanproducten of peulvruchten.**

Vermijd in zout geconserveerde, gezouten of zoute voedingsmiddelen. Conserveer voedingsmiddelen zonder zout te gebruiken. Beperk de inname van voorberekte voedingsmiddelen met toegevoegd zout om een dagelijkse inname van zout van minder dan 6 g (2,4 g natrium) mogelijk te maken. Eet geen beschimmeld(e) graan of graanproducten of peulvruchten.

- ✓ **Stel als doel om de voedingsbehoefte alleen via de voeding te bereiken.**

Voedingssupplementen worden niet aanbevolen voor het voorkomen van kanker.

✓ **Moeders geven borstvoeding, kinderen krijgen borstvoeding.**

Stel als doel om zuigeling tot en met 6 maanden borstvoeding te geven zonder bijvoeding en begin daarna met bijvoeding.

✓ **Overlevenden van kanker: volg de aanbevelingen voor de preventie van kanker.**

Stel tot doel, tenzij anders geadviseerd, om de aanbevelingen voor voeding, gezond gewicht en lichaamsbeweging te volgen.

4 OVERIGE AANDACHTSPUNTEN TEN AANZIEN VAN VOEDING EN KANKER

Er dienen een aantal andere belangrijke factoren van onze dagelijkse voeding ook aangehaald te worden.

4.1 ACRYLAMIDE

Acrylamide is een stof die ontstaat door een chemische reactie bij diverse bereidingsprocessen van zetmeelrijk voedsel zoals aardappelen en granen. In gekookte en rauwe zetmeelrijke producten zit geen acrylamide. Acrylamide heeft wellicht een invloed op het ontstaan van kanker. Beperkt het gebruik van frites, chips en zoutjes.

Tips om vorming van acrylamide te voorkomen:

- ✓ bak aardappelen en aardappelproducten niet bruin maar goudgeel
- ✓ volg de aanwijzingen op de verpakking van aardappelproducten en frites en bak ze in kleine porties. Frituur op 175°C, niet langer dan nodig
- ✓ bewaar aardappelen donker en koel. Leg ze niet in de koelkast of in een kelder die kouder is dan 8°C
- ✓ snijd groene en donkere plekken van de aardappelen ruim weg

4.2 ADDITIEVEN

Additieven zijn stoffen die men aan een voedingsmiddel toevoegt om de kleur, de smaak of de vastheid van dat voedingsmiddel te verbeteren of om het beter houdbaar te maken. Niet alle additieven zijn kunstmatig, vele zijn natuurlijke producten.

België heeft zijn richtlijnen aangepast aan de Europese richtlijnen. Er zijn bij ons 200 additieven toegelaten. Het zijn de beroemde E-nummers, die vermeld moeten worden op de verpakking. Alle stoffen die op de lijst van toegelaten voedingsadditieven voorkomen zijn uitvoerig getest. Van elk toegelaten additief is een dagelijks aanvaardbare dosis bepaald. De verbruiker mag, zijn hele leven lang, elke dag deze dosis van het additief innemen, zonder dat hij zijn gezondheid in gevaar brengt.

4.3 CONTAMINANTEN

Contaminanten of verontreinigingen zijn schadelijke stoffen die niet van nature in de voeding voorkomen maar die onbedoeld in voedingsmiddelen terecht komen. In groenten, fruit en granen worden wel eens resten van bestrijdingsmiddelen aangetroffen. Ook de schadelijkheid van gifstoffen (toxines) door schimmels geproduceerd, is aangetoond. Deze toxines kunnen door het hele beschimmelde voedingsmiddel heen trekken. Daarom volstaat het niet het beschimmelde deel weg te snijden maar moet heel het product weggegooid worden.

Van een groot deel van die chemische producten is in experimenten gebleken dat ze kankerverwekkend kunnen zijn. Om die reden zijn voor die stoffen in voedingsmiddelen maximale toegelaten waarden vastgelegd. Er is geen bewijs dat, indien die waarden worden gerespecteerd, het risico op kanker ook zou toenemen.

4.4 FRITUREN

Vooral bij langdurig verhitten van olie boven 180 °C en wanneer bakresten (vb. van gepaneerde producten) in het vet zitten, kunnen kankerverwekkende stoffen gevormd worden.

Advies voor veilig frituren:

- ✓ verhit olie niet hoger dan 180 °C,
- ✓ verhit olie steeds zo kort mogelijk,
- ✓ zeef liefst na ieder gebruik de olie, zeker als er bakresten inzitten,
- ✓ gebruik olie maximaal 6-7 keer, giet olie altijd in zijn geheel weg, vul nooit bij.

4.5 FYTOCHEMISCHE BESTANDDELEN

Fytochemische bestanddelen van planten zijn die stoffen die hen in staat stellen zich te verdedigen tegen infecties en schade die door micro-organismen, insecten of andere agressors wordt veroorzaakt. Deze verdedigende werking lijkt zich niet alleen te beperken tot de gezondheid van planten, maar kan ook een rol spelen in het verdedigingsmechanisme tegen kanker bij de mens.

4.6 KUNSTMATIGE ZOETSTOFFEN

Kunstmatische zoetstoffen zoals sacharine, cyclamaat en aspartaam zijn uitgebreid getest op hun veiligheid. Naar aanleiding daarvan is een aanvaardbare dagelijkse hoeveelheid (ADH) vastgesteld. Dat is de portie die iemand gemiddeld elke dag, zijn hele leven lang veilig kan gebruiken. Volwassenen moeten veel zoetstof gebruiken om boven deze hoeveelheid uit te komen.

4.7 NITRAAT

Nitraat komt van nature voor in alle groenten. Tijdens het bewaren en opwarmen van groenten kan uit nitraat nitriet gevormd worden door bacteriën. Nitriet kan in de maag een verbinding vormen met bepaalde bestanddelen van eiwitrijke voedingsmiddelen. Deze verbinding levert de nitrosaminen. Het ontstaan van deze nitrosaminen moeten we zoveel mogelijk voorkomen, daar dit schadelijke stoffen zijn.

Tips om het nitraatgehalte in de voeding te beperken:

- ✓ eet maximaal 2x per week nitraatrijke groenten, wissel deze af met nitraatarme,
- ✓ eet in de winter liever niet teveel verse bladgroenten, uit glas, blik of diepvries kan wel,
- ✓ bewaar nitraatrijke groenten in de koelkast en niet langer dan 2 dagen,
- ✓ restjes gekookte nitraatrijke groenten mogen alleen na snel afkoelen tot 4-7°C bewaard worden in de koelkast (maximaal 2 dagen),
- ✓ gooi het kookwater van nitraatrijke groenten weg, gebruik het niet voor de soep,
- ✓ eet nitraatrijke groenten niet samen met vis, schaal- of schelpdieren.

Nitraatrijke groenten zijn: andijvie, bleekselder, Chinese kool, postelein, raapstelen, rode biet, sla, spinazie, spitskool en venkel.

4.8 ROOSTEREN, GRILLEN, BARBECUEN, GEBRUIK VAN MICROGOLFOVEN

Bij onoordeelkundig roosteren, grillen en barbecuen bestaat de kans dat er in het voedsel kankerverwekkende stoffen ontstaan.

Bereidingsadviezen:

- ✓ verwijder alle verkoolde, zwarte delen van geroosterd of gegrild voedsel,
- ✓ laat houtskool eerst uitbranden, begin pas met roosteren wanneer de gloeiende houtskool is bedekt met een laagje as en wanneer geen vlam meer te zien is,
- ✓ gebruik geen petroleum als aanmaakvloeistof, neem liever aanmaakblokjes of spiritus,
- ✓ stel de hoogte van het rooster zo in dat het vlees gaar wordt en niet verbrandt, een goede afstand tussen het vuur en het rooster is 25-40 cm,
- ✓ neem geen al te vette vleessoorten, hieruit druipt veel vet in het vuur. Loopt er toch vet uit, doof dan de vlam met vb. water uit een plantenspuit en stel eventueel het rooster wat verder van het vuur.

Microgolven zijn veilige stralen. Het voedsel moet echter voldoende verhit zijn om het risico op voedselvergiftiging te beperken.

4.9 SOJA

Vrouwen met hormoonafhankelijk borstkanker (of aanleg hiervoor) dienen voorzichtig te zijn met de consumptie van grote hoeveelheden soja. Het is afgeraden supplementen op basis van soja te gebruiken.



04. PSYCHOSOCIALE ASPECTEN

Marleen Decruyenaere¹, Wim Schrauwen², Katie Goormachtigh³, Joost Hellin⁴, Magda Vandebroek⁵ en Titia Dergent⁶.

¹ Universitair Ziekenhuis Leuven, Liaisonpsychiatrie

² Universitair Ziekenhuis Gent, Medische Oncologie en Palliatieve Zorg

³ AZ Damaan, Medische Oncologie en Palliatieve Zorg

⁴ AZ Nikolaas, Revalidatiecentrum

⁵ Jessa Ziekenhuis, Oncologie en Palliatieve Zorg

⁶ ZNA Middelheim

1 INLEIDING

Zowel de klinische ervaring als het wetenschappelijk onderzoek leren ons dat mensen die kanker overleven fysieke, emotionele en sociale problemen ervaren, zoals vermoeidheid, angst, onzekerheid, verlies van controle, sociale isolatie..., ook na hun behandeling. Heel wat mensen die kanker hebben gehad, slagen erin om op eigen kracht om te gaan met deze ingrijpende veranderingen. Voor anderen is een of andere vorm van professionele steun of begeleiding welkom, hetzij individueel, hetzij in groepsverband. Oncologische revalidatieprogramma's zijn gericht op kleine groepen van lotgenoten en hebben als doel de levenskwaliteit bij behandelde personen te verbeteren. De doelstelling van het psychosociale luik is psychische en sociale weerbaarheid en welbevinden te versterken.

2 INHOUDELIJKE SPECIFICATIE

Het psychosociaal luik van dit programma is opgezet rond vier stellingen:

- ✓ **STELLING 1:** We zijn nu enkele maanden verder en iedereen denkt dat het voorbij is
- ✓ **STELLING 2:** Telkens als ik iets onverklaarbaar voel, denk ik dat de kanker terug is; de onrust blijft. (Eens kankerpatiënt, altijd kankerpatiënt?).
- ✓ **STELLING 3:** Ik voel mij niet meer dezelfde als voor mijn ziekte.
Ik lijk niet meer terecht te komen/kunnen in de wereld die er was voor mijn ziekte.
- ✓ **STELLING 4:** Ik voel mij overbevraagd en dat wil ik niet meer.
Hoe zeg ik NEE om mezelf te beschermen zonder anderen te kwetsen?

2.1 STELLING 1:

WE ZIJN NU ENKELE MAANDEN VERDER EN IEDEREEN DENKT DAT HET VOORBIJ IS

Kanker krijgen betekent een verlies. Een verlies van fysiek welbevinden en lichamelijke integriteit, van emotioneel welbevinden en autonomie en soms ook van zelfwaardering, sociale contacten en een maatschappelijke positie. Precies omwille van het verlies gaat dit proces onvermijdelijk gepaard met emoties en dient men aanpassingen door te voeren. De overwinning van kanker betekent niet steeds het einde van de moeilijke reis. Het gebeurt zelfs dat er in de periode na de ziekte een strijd begint die even moeilijk is als de oorspronkelijke diagnose en behandeling. Er zijn veranderingen op verschillende domeinen en die vragen een aanpassingsproces. Er zijn lichamelijke veranderingen, zoals een borstoperatie, en psychologische en sociale effecten, zoals angst en onzekerheid bij de betrokkene en de andere gezinsleden. Aanhoudende vermoeidheid wordt beschouwd als één van de meest algemene, belemmerende symptomen na een behandeling voor kanker. Er kan ook een impact zijn op de seksualiteitsbeleving, de partnerrelatie, op geheugen en aandacht. Beperkingen op deze terreinen hebben een invloed op kwaliteit van leven en hebben een negatieve invloed op de overgang naar een normaal leven.

Het is duidelijk dat iemand die getroffen wordt door kanker meerdere verlieservaringen heeft, zowel tijdens als na de behandeling. Theorie rond **verliesverwerking** beschrijft rouwreacties en aanpassingstaken bij verlies van personen, zaken of dingen waarmee een betekenisvolle relatie bestond. Met behulp van deze theorie kan het verwerkingsproces gedurende en na de ziekte worden beschreven.

De Amerikaanse rouwtherapeut Worden (1992) onderscheidt taken waar een rouwende na het verlies voor staat. Deze taken hoeven niet sequentieel te worden volbracht, al lijkt er wel van een zekere tijdsfasering sprake.

Hij onderscheidt vier taken:

✓ 1. De realiteit van het verlies aanvaarden:

De realiteit van het verlies dringt pas geleidelijk door. Vaak vertellen personen met verlieservaringen dat ze het verstandelijk wel weten maar gevoelsmatig nog niet. Soms denkt men het verlies geaccepteerd te hebben om er enige tijd later achter te komen dat dat helemaal niet het geval is.

✓ 2. De pijn en het verdriet doorleven:

Inherent aan het verwerken van verlies is de pijn en het verdriet die ermee verbonden zijn. Worden is van mening dat deze tweede rouwtaak zeker moet worden uitgevoerd omdat personen met verlieservaringen de pijn anders hun hele verdere leven met zich mee zullen dragen. Vaak gaat deze tweede taak gepaard met diepe wanhoop, depressiviteit en tal van lichamelijke klachten, zoals vermoeidheid en slapeloosheid.

✓ 3. Zich aanpassen aan een leven waarin het verlorene niet meer aanwezig is:

Het verlies heeft op veel zaken betrekking. Na een chronische ziekte is er veel definitief veranderd en verloren gegaan. Op al deze veranderingen moet het individu een antwoord zien te vinden. Deze rouwtaak heeft niet alleen betrekking op veranderingen in het dagelijkse leven, maar ook op de manier waarop iemand naar zichzelf kijkt.

✓ 4. Het verlies emotioneel een plaats geven en de draad van het leven oppakken:

Dit betekent niet dat de band met het verleden doorgesneden moet worden. De opdracht is om dit verleden een andere plaats te geven en daarmee verder te leven.

Bij blijvende problemen met de verwerking van verlies heeft men over het algemeen te maken met personen die niet hebben kunnen aanvaarden of verwerken dat een dergelijke ingrijpende gebeurtenis zich in hun leven heeft voorgedaan. In termen van het takenmodel van Worden blijven ze de realiteit van het verlies vermijden (**taak 1**) en vermijden ze de confrontatie met de pijn die het verlies met zich meebrengt (**taak 2**).

2.2 STELLING 2:

TELKENS ALS IK IETS ONVERKLAARBAARS VOEL, DENK IK DAT DE KANKER TERUG IS; DE ONRUST BLIJFT

In de periode na de behandeling is men opgelucht dat de belastende therapie achter de rug is. In deze fase wordt men echter dikwijls geconfronteerd met onzekerheid, angst voor de toekomst, vragen rond genezingskansen. De behandeling was gericht op het overwinnen van de ziekte, maar vaak duurt het jaren vooraleer men hier echt in durft geloven. Zeker de medische controles blijven geassocieerd met angst voor de terugkeer van de ziekte. Belangrijk is dat men een manier vindt om die angst en onzekerheid te hanteren.

Hier zullen we het hebben over de verhouding draaglast – draagkracht. Onder draaglast wordt verstaan: het geheel van negatieve gebeurtenissen en omstandigheden die een belasting in het leven vormen. De confrontatie met een chronische ziekte betekent uiteraard een vergroting van de draaglast. Met draagkracht wordt bedoeld: het geheel van vermogens en steunpunten om zich aan veranderende omstandigheden aan te passen. Draagkracht wordt mede bepaald door leeftijd en levensfase, persoonlijkheid, manier van omgaan met de ziekte, kwaliteit van het sociale netwerk en ervaringen met andere schokkende gebeurtenissen. De verstoring van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht heeft stress tot gevolg: onprettige emotionele en sociale ervaringen, die voortvloeien uit het aanpassingsproces aan de ziekte.

De **stress-coping-theorie** biedt een denkkader voor het omgaan met stress. Belangrijk binnen dit model is de veronderstelling dat het ervaren van stress afhankelijk is van hoe een persoon een bepaalde situatie inschat. Het geven van een bepaalde betekenis aan een situatie bepaalt in welke mate deze gebeurtenis als stresserend wordt ervaren en hoe men er mee omgaat.

De literatuur beschrijft verschillende manieren waarop mensen met stress omgaan. We noemen dit “copingstijlen”. Er wordt dikwijls een onderscheid gemaakt tussen probleem-gerichte en emotie-gerichte coping. Een ander onderscheid dat soms gehanteerd wordt, is tussen actieve en passieve copingstrategieën.

Watson beschrijft 5 coping strategieën:

- ✓ **Ontkenning:** de impact van de ziekte wordt ontkend of geminimaliseerd.
- ✓ **“Fighting spirit” (vechtlust):** de ziekte wordt aanvaard en men heeft een optimistische attitude. Actieve betrokkenheid bij de behandeling.
- ✓ **Fatalisme:** men berust en zoekt geen verdere informatie.
- ✓ **Hulpeloosheid:** men heeft een pessimistische houding en denkt vaak aan de dood.
- ✓ **Angstige preoccupatie:** men is sterk geconcentreerd op het eigen lichaam en interpreteert elke sensatie als een uitzaaiing.

Het is mogelijk dat men deze strategieën in combinatie gebruikt, en dat men zich nu eens hulpeloos, dan weer optimistisch voelt, afhankelijk van de situatie. Tenslotte willen we erop wijzen dat niet alleen de behandelde persoon, maar ook de partner, eigen copingmechanismen hanteert. Wanneer de copingstijl van de persoon die kanker gehad heeft, erg verschilt van die van de omgeving, bemoeilijkt dit soms de communicatie met de omgeving.

2.3 STELLING 3:

SOMS HEB IK HET GEVOEL MIJ IN EEN GRENSGEBIED TE BEVINDEN. IK LIJK NIET TERECHT TE KOMEN/KUNNEN IN DE WERELD DIE ER WAS VOOR MIJN ZIEKTE

De confrontatie met kanker brengt een aantal onvermijdelijke begrenzungen mee: we zijn kwetsbaar, blootgesteld aan lijden, we moeten ons lot uiteindelijk alleen dragen, we weten niet wat de zin is van dit alles. Belangrijke levensvragen, die persoonlijke waarden, visies en doelen in vraag stellen. Dit kan gepaard gaan met sterke gevoelens van isolement, ontredde en existentiële angst.

Als we het over een existentiële problematiek hebben, dan bedoelen we een betekenis crisis. Hierbij worden verschillende aspecten van het leven in vraag gesteld:

1. Men komt terecht in een grensgebied: er ontstaat een vorm van vervreemding.

- ✓ Het kankerlabel gaat moeizaam en misschien nooit weg, ook al wordt men als genezen beschouwd. Mensen overleven hun kanker, maar lijken niet terecht te komen of te kunnen in de wereld die er was voor hun kanker. De ziekte blijft vaak op hen kleven en de regelmatige controles bevestigen dat.
- ✓ De relatie met het lichaam verandert, er ontstaat een wantrouwen in het lichaam. De vergankelijkheid, de kwetsbaarheid van het lichaam wordt reëel. Er is een bewustzijn dat de ziekte er steeds onverwacht in kan terugkeren (zie stelling 2).
- ✓ De moeilijkheid te communiceren wat men nu echt voelt. Sommigen hebben het gevoel dat ze een ervaring achter de rug hebben die in essentie niet in woorden te vatten is, vanwege de extreme emoties: de angst, het ziek-zijn, de confrontatie met de dood. Vandaar dat het niet gemakkelijk is hierover met mensen zonder deze ervaring te communiceren. Dat kan leiden tot eenzaamheid en vervreemding.

2. Verantwoording afleggen:

Families, vrienden, collega's hebben bepaalde verwachtingen: dankbaarheid voor de overleving en de verwachting dat men terug zoals vroeger wordt. Bij het bredere publiek leeft meestal een positief beeld, een beeld van kracht rond het leven na kanker: het gaat over de mensen die hun kanker 'verslagen' hebben en die hun leven in handen nemen. Het probleem bestaat hier dat overlevers soms niet in staat zijn om dat te bereiken.

3. Identiteit komt in het gedrang:

Identiteit vertaalt zich door een gevoel van continuïteit in beleving van lichaam en geest. Veranderingen van het lichaam als gevolg van een operatie of bestraling, zoals amputatie, lymfoedeem, littekens, hebben een invloed op het lichaamsbeeld. Ook de visie op waarden, normen en relaties kan veranderen.

Kern is dat wat we beschouwen als onze zinvolle wereld – en de verschillende houvasten die deze biedt – kunnen afbrokkelen tot een leegte. Het bestaan dat opgebouwd is over jaren en onschendbaar lijkt, kan door dit verlies in één klap zinloos lijken.

De aanpassing na kanker is geen statisch gegeven, maar een dynamisch proces met ups en downs, een evolutie op basis van de verhalen die we binnenin onszelf construeren.

2.4 STELLING 4:

IK VOEL MIJ OVERBEVRAAGD EN DAT WIL IK NIET MEER. HOE ZEG IK NEE OM MEZELF TE BESCHERMEN ZONDER ANDEREN TE KWETSEN?

Hier gaan we in op het belang van zelfzorg en sociale steun. Zelfzorg betekent van onszelf houden en onszelf het beste gunnen. Vaak zorgen mensen goed voor anderen, maar verwaarlozen ze zichzelf. Zelfkennis, zelfwaardering, eigen keuzes maken, rekening houdend met jezelf en je omgeving, en genieten van het leven vormen belangrijke pijlers van zelfzorg.

Zelfkennis: Hoe beter je jezelf kent en weet wat je wensen en grenzen zijn, hoe beter je dat aan anderen duidelijk kunt maken. Hoe de ander zal reageren, hangt vooral af van de manier waarop je met hem of haar communiceert.

Zelfwaardering: Een goed gevoel van eigenwaarde opbouwen is een belangrijk aspect van zelfzorg. Als we van onszelf houden en onszelf het beste gunnen, zal het leven weer gaan stromen. Zelf-goedkeuring en zelf-aanvaarding in het hier en nu vormen de sleutel tot positieve verandering in alle facetten van het leven.

Eigen keuzes maken: Velen denken dat hun leven wordt bepaald door hun opvoeding, hun (gebrek aan) capaciteiten en mogelijkheden, of door het lot. Deze factoren spelen uiteraard een rol, maar het is aan ons om binnen deze omstandigheden keuzes te maken en richting te geven aan ons leven. Als we van baan willen veranderen, minder hard willen werken, een relatie beginnen of beëindigen, is dat onze keuzevrijheid. Zelfs in de meest moeilijke omstandigheden kunnen mensen keuzes maken.

Een belangrijke vaardigheid om tot zelfzorg te komen, is assertiviteit: het opkomen voor je persoonlijke belangen en het uiten van je gevoelens, gedachten en wensen, op basis van respect voor jezelf en voor de anderen. Dit veronderstelt een open en eerlijke communicatie. Assertiviteit is niet ten koste van alles krijgen wat je wilt, het is dus wezenlijk iets anders dan egoïsme of agressie. Een assertieve persoon kan 'nee' zeggen zonder zich schuldig te voelen, is in staat grenzen aan te geven en voor zijn mening uit te komen.

Kanker treft niet alleen de patiënt, maar ook de sociale omgeving. Zo is ook het gezin in onevenwicht gebracht door de ziekte. Men voelt dat de stabiliteit in relaties wordt verstoord. Het zoeken naar een nieuw evenwicht is geen eenvoudige opdracht. Belangrijk is de wijze waarop men in de relatie en in het gezin vroeger met problemen omging: komen ze naar boven door uitbarstingen, hanteert men rituelen om tijd te maken voor elkaar, gaat ieder koppig zijn eigen weg? Deze 'basishouding' kan men gebruiken als vertrekpunt; mensen die op elkaar kunnen terugvallen doen dat vaak veel intensiever op het ogenblik dat er veel nood aan is. Mensen die elkaar al heel moeilijk vonden voor de crisis, vinden elkaar doorgaans nog moeilijker erna. Dit kan een signaal zijn om tijdig de nodige hulp of steun te zoeken.

Sociale steun is enorm belangrijk om kanker te verwerken: men voelt zich dan geapprecieerd en geliefd door zijn omgeving. Vooral steun van de partner is cruciaal. Soms wordt goedbedoelde steun echter verkeerd geïnterpreteerd en dat kan voor misverstanden zorgen. De kennis die beide partners van elkaar hebben en de mate waarin ze elkaar aanvoelen, kunnen dergelijke misverstanden aanzienlijk beperken. Men onderscheidt drie soorten van ondersteuningsstijlen: actieve betrokkenheid, protectieve buffering en overprotectie. Partners hanteren protectieve buffering en overprotectie omdat ze zich onzeker voelen over hoe ze steun moeten bieden of omdat ze hun zieke partner willen sparen en beschermen. Hoe meer de gezonde partner zich beroept op actieve betrokkenheid, hoe hoger de relatietevredenheid bij de zieke/herstellende partner is.

Soms heeft de persoon die met kanker werd geconfronteerd meer problemen met de reacties van anderen dan met de eigen gevoelens. Die reacties kunnen voortvloeien uit onbehagen, overbezorgdheid, of uit angst voor het verdriet, de pijn en de onzekerheid. Soms heeft de omgeving de neiging om te minimaliseren of te dramatiseren. Als je met dergelijke gesprekspartners te maken krijgt, laat je dan vooral niet meeslepen. Iedere mens is anders, iedere kankerdiagnose is anders en jij bent een unieke persoon in een unieke situatie.

3 PRAKTISCHE ORGANISATIE

- ✓ **Structuur:** 2 maal 2 sessies van telkens 2 uur
- ✓ **Inhoud:** 4 stellingen, telkens één stelling per uur.
- ✓ **Vorm:** interactieve groepssessies.
Na een korte inleiding op de inhoud van de stelling kunnen de deelnemers hun ervaringen, meningen en gevoelens rond het betrokken thema met elkaar uitwisselen. De groepsregels zijn dat ieder voor zich spreekt, dat er niets uit de groep aan derden wordt doorverteld en dat verschillen tussen mensen en meningen worden gerespecteerd en gewaardeerd. Na de interactieve fase is een kort theoretische uiteenzetting waarbij de ervaringen en meningen van de deelnemers gekaderd worden binnen de relevante theorieën en onderzoeksbevindingen.
- ✓ **Begeleiding:** De begeleiding wordt verricht door een psycholoog met ervaring in de onco-psychologie.

4 REFERENTIES

- ✓ **Buelens M & Vermeiren A.** *Beter zorgen voor jezelf*. Lannoo. 2002.
- ✓ **De Haes JCJM, van Weezel G**, Sanderman R en van de Wiel HBM. *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*. Assen. Koninklijke Van Gorcum. 2001.
- ✓ **Goethals B & Van der Avoort G.** *Overleven met kanker*. Leuven/Amersfoort. Acco. 1998.
- ✓ **Hagedoorn M, Kuijer RG & Buunk BP et al.** *Marital satisfaction in patients with cancer: Does support from intimate partners benefit those who need it the most?* Health Psychology 2000; 19: 274-282.
- ✓ **Jonker-Pool G.** *Kanker: een existentiële opgave. In: de Haes J, et al (red). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Koninklijke van Gorcum, 2001: 73-88.
- ✓ **Lazarus RS.** *Stress and emotion: a new synthesis*. London, 1999: Free Assoc.Books.
- ✓ **Little M, Jordens C, Paul K et al.** *Liminality: a major category of the experience of cancer illness*. Social Science & Medicine 1998; 47:1485-1494.
- ✓ **Worden J.** *Verdriet en rouw*. Swets en Zeitlinger. 1992.
- ✓ **Yalom ID.** *Existential Psychotherapy*. Basic Books. 1980.

**Volgende websites richten zich tot kankerpatiënten,
hun omgeving en geïnteresseerden:**

- ✓ **www.tegenkanker.net**
website van de Vlaamse Liga tegen Kanker
- ✓ **www.cancer.be**
website van de Stichting tegen Kanker
- ✓ **www.kwfkankerbestrijding.nl**
website van de stichting Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding.
- ✓ **www.kankerspoken.nl**
deze website biedt informatie over het omgaan met kanker binnen het gezin. Er zijn aparte pagina's voor kinderen, ouders, leerkrachten en hulpverleners. Er is een chat-room voor jongeren.
- ✓ **www.ikcnet.nl**
op deze Nederlandse website kan men o.a. actuele nieuwsberichten i.v.m. kankeronderzoek lezen.



05 ■ STRESSMANAGEMENT

Mireille Pelerents¹, Mirjam Vervaeke², Christel Goddere³, Katie Goormachtigh⁴ en Joost Hellin⁵.

¹ Therapeute Psychodynamica, Master Practioner NLP

² Universitair Ziekenhuis Leuven, Ambulante Fysische Revalidatie

³ ZNA Middelheim

⁴ AZ Damiaan, Medische Oncologie en Palliatieve Zorg

⁵ AZ Nikolaas, Revalidatiecentrum

1 INLEIDING

Het programma voor stressvermindering en ontspanning is een cursus die is ontworpen om mensen te leren hoe ze beter voor zichzelf kunnen zorgen en hoe ze op een betere manier kunnen leven als aanvulling op hun medische behandelingen.

De methode is ontwikkeld door dr. Jon Kabat-Zinn (medisch centrum universiteit van Massachusetts).

Oplettendheid is een effectieve methode om mensen te leren omgaan met chronische pijn, chronische vermoeidheid, ziekte en stress.

Er is wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van oplettendheid bij mensen met pijn, angst, fibromyalgie, psoriasis, depressie en kanker. Onderzoeken gebeurden in verschillende ziekenhuizen in de Verenigde Staten, Engeland en Nederland.

Uit de onderzoeken blijkt dat de effecten van oplettendheidstraining zijn:

- ✓ afname van lichamelijke en psychologische klachten,
- ✓ een positieve verandering in de leefstijl,
- ✓ een sneller tot ontspanning komen.

met andere woorden een betere levenskwaliteit.

Elk moment van aandacht wordt een moment van vrijheid dat ons vrijmaakt van onze gewoontepatronen.

Twee belangrijke aspecten van beoefening zijn:

- ✓ Concentratie: kalmte, stabiele aandacht, éénpuntigheid.
- ✓ Waakzaamheid: bewustzijn, onderscheidingsvermogen.

De methode van beoefening is gericht op de gelijktijdige ontwikkeling van beide aspecten. De beoefening die op deze manier wordt aangeleerd legt er de nadruk op dat er voor één keer niet moet geprobeerd worden iets te bereiken, maar alleen er zijn, zonder streven, zonder eigenlijk iets te doen.

2 CONCENTRATIE

Bij elke geestelijke activiteit is concentratie nodig.

De beoefening van concentratie omvat twee methoden: naar binnen en naar buiten.

Bij de naar binnen gerichte methode is het concentratie-object het eigen lichaam of een element van het lichaam zoals de adem.

Bij de naar buiten gerichte methode gebeurt de concentratie op beelden, namelijk visualisatie.

3 VISUALISATIE

Een van de beste hulpmiddelen bij genezing is visualisatie, waardoor de geestelijke patronen van negatief naar positief kunnen veranderen. Visualiseren is een natuurlijk geestelijke activiteit, omdat de mens altijd in beelden denkt. Bij meditatie visualiseren we met een bepaald doel, maar het geestelijk proces is hetzelfde. Het belangrijkste bij visualisatie is het oproepen van het positieve beeld met onverdeelde aandacht. Vooral voor beginners is het belangrijk de aanwezigheid te voelen van hetgeen men zich verbeeldt. Visualisatie hoeft niet ingewikkeld of gedetailleerd te zijn; het gaat om de helderheid en stabiliteit van de beelden in de geest. Gevisualiseerde beelden hebben een positief en aangenaam effect op het onderbewustzijn en bevorderen langs die weg het emotioneel welbevinden.

Visualisatie is een krachtige techniek om een stemmings- of gedragsverandering te bewerkstelligen.

In dit programma zijn de belangrijkste oefeningen de lichaamsscan en aanverwante relaxaties, zitmeditatie en aandachtige hatha yoga.

4 DE LICHAAMSSCAN

Het eigen lichaam is een heel belangrijk levens- en ervaringsterrein dat niet opgemerkt wordt, of aan controle ontsnapt door op automatische piloot te functioneren. Lichamelijke symptomen zijn boodschappen die het lichaam geeft om te laten weten hoe het ermee gaat en wat het nodig heeft. Gezondheid en kwaliteit van het leven verbeteren is iets dat staat of valt met naar het eigen lichaam te leren luisteren.

Om het contact met het eigen lichaam te herstellen, wordt de lichaamsscan-meditatie toegepast. Via de lichaamsscan wordt er geleerd de aandacht langere tijd op één ding te richten. Doordat tijdens het scannen de aandacht grondig en minutieus op het lichaam gericht wordt, is het een doeltreffende techniek om concentratie en soepelheid van aandacht te ontwikkelen, en het contact met het lichaam te herstellen. Vanuit ruglig wordt de aandacht naar elk lichaamsdeel gestuurd met als gevolg bewustwording van het lichaamsdeel.

5 RELAXATIE – ONTSPANNING

Ontspanningstechnieken leggen het fundament voor concentratie-en meditatiebeoefening.

Leren hoe met ‘doen’ te stoppen en overschakelen op ‘zijn’.

Omdat lichaam en geest zo innig met elkaar verbonden zijn kunnen lichamelijke oefeningen ook de geest beïnvloeden. Zoals de gedachten spieren kunnen doen verkrampen, zo kan door het losmaken van de spieren de verkrampde gedachten loskomen. Deze voortdurende wisselwerking is nodig om tot absolute ontspanning te komen.

Zich ontspannen is overgave, loslaten, rustig worden.

Lichamelijke spanningen werkelijk loslaten kan pas als de instelling ten aanzien van bepaalde situaties, mensen en dingen verandert.

Elke lichaamshouding brengt een bepaalde levenshouding tot uiting, iets dat in een of andere vorm vastgehouden wordt.

Het lichaam is de spiegel van alle bewuste en onbewuste instellingen ten aanzien van het leven.

6 MEDITATIE

Meditatie is veel meer dan een verzameling technieken, het is een manier van zijn.

Meditatie heeft te maken met aanwezig zijn en de dingen zien zoals ze zijn.

Meditatie is het proces van het ‘stil maken’ van de geest – het opschorten van het bewuste denken en genoeg scheppen in het zijn. Als de geest eenmaal stil is, komen de andere voordelen hier vanzelf uit voort. Puur bestaan in het moment.

Geen gedachten die afleiden, geen zorgen over het verleden of de toekomst; de geest en de emoties in een heerlijke, vredige, moeiteloos neutrale stand. De geest is tegelijkertijd wakker en alert.

Bij meditatie vindt er een sterke verandering plaats in het patroon van de hersengolven. Er vindt een toename plaats van alfa-, theta- en deltagolven, waardoor een diep gevoel van rust en harmonie ontstaat.

De ademhaling speelt een buitengewoon belangrijke rol bij meditatie.

Het is heel lonend om tijdens het mediteren zich te concentreren op de belangrijkste pulsaties van het lichaam. Het feit dat de ademhaling een ritmisch proces is en dat ze voortdurend verandert, maakt het nog waardevoller. Door concentratie op de ademhaling, ontstaat aandacht voor verandering. Oefenen is noodzakelijk om bij het proces te blijven dat niet alleen cyclisch verloopt, maar dat ook op de emotionele gesteldheid reageert door van ritme te veranderen.

Bij meditatiebeoefening fungeert de ademhaling als een anker voor de aandacht.

Door de geest één ding te geven om te volgen, namelijk de adem, die in de plaats komt van de hele scala van zaken waarmee hij zich gewoonlijk bezighoudt, vergroot het concentratievermogen.

Elke activiteit die bewust gebeurt is een soort meditatie.

Intentioneel oefenen om niet op de automatische piloot over te schakelen.

7 YOGA

Yoga is net zo goed meditatie als de lichaamsscan en de zitmeditatie.

Yoga doet veel meer dan ontspannen, het helpt het lichaam soepeler en sterker te worden, binnen eigen grenzen, nooit zo ver gaan dat pijn ervaren wordt.

Hatha yoga kan in welke houding dan ook worden gedaan (staand, liggend, zittend).

Bij elke oefening wordt aandacht besteed aan de ademhaling, aan de beleving van de oefening en aan de reacties van het lichaam.

Yoga is lichaam en geest verenigen.

8 BUIKADEMHALING

Eenvoudige manier om wat spanning los te laten en tot rust te komen.

De buikademhaling situeren.

Rustig rechtop zitten, één hand op de buik ter hoogte van de navel.

Druk je hand stevig in de buik, duw je hand weg met je buikspieren.

Trek je buikspieren in en laat je hand mee naar binnen vallen.

Let alleen op het in- en uitzetten van je buik, nog niet op je ademhaling.

Herhaal enkele keren.

Inoefenen van de buikademhaling

We herhalen hetzelfde als hierboven maar voegen er de ademhaling bij.

Duw je hand weg met je buikspieren terwijl je inademt (voorstelling ballon wordt opgeblazen).

Let hoe je hand naar binnen valt bij de uitademing (ballon laat de lucht ontsnappen en valt in mekaar).

Tracht even lang in te ademen.

Eens de buikademhaling goed uitgevoerd wordt, moet de hand niet meer op de navelstreek blijven liggen.

Pas de buikademhaling toe in moeilijke situaties.

Gebruik de buikademhaling bij hyperventilatieklachten en zorg ervoor dubbel zo lang uit te ademen als je inademt vb:

- ✓ drie tellen inademen
- ✓ zes tellen uitademen
- ✓ één tel pauzeren

9 OEFENINGEN

9.1 MEDITEREN OP JE ADEMHALING

Ga gemakkelijk zitten of op je rug liggen. Als je zit, houd dan je rug recht en laat je schouders zakken.

- ✓ 1. Doe je ogen dicht als je dat prettig vindt
- ✓ 2. Richt je aandacht op je buik, voel hoe je buik op een inademing een beetje opbolt of uitzet en op een uitademing inzakt of terugwijkt.
- ✓ 3. Houd je aandacht op je ademhaling gericht en blijf zolang de inademing duurt bij de inademing en zolang de uitademing duurt bij de uitademing, alsof je op de golven van je eigen ademhaling drijft.
- ✓ 4. Telkens wanneer je merkt dat je geest van je adem wegdwaalt, merk je op waardoor je meegevoerd werd en vervolgens ga je rustig met je aandacht terug naar je buik en je in- en uitademing.
- ✓ 5. Als je geest wel duizend keer van je adem wegdwaalt, dan breng je hem gewoon duizend keer weer terug naar je ademhaling, wat het ook is waardoor hij in beslag genomen wordt.
- ✓ 6. Doe deze oefening een week lang elke dag een kwartier, op een tijdstip dat jou goed uitkomt, of je er zin in hebt of niet, en zie maar eens hoe het voelt om dergelijke gedisciplineerde manier van mediteren in je leven op te nemen. Wees je ervan bewust hoe het voelt om elke dag een poosje alleen maar bij je adem te blijven zonder dat je iets hoeft te doen.

9.2 YOGA-OEFENINGEN

- ✓ 1. Ga op een mat op de grond liggen, liefst op je rug.
- ✓ 2. Word je bewust van het stromen van je ademhaling en voel je buik op elke in- en uitademhaling op en neer gaan.
- ✓ 3. Neem de tijd om je lichaam helemaal te voelen, houd je aandacht op het huidig moment.
- ✓ 4. Wees in elke houding bewust van de gewaarwording in verschillende delen van je lichaam en adem als het prettig voelt naar het gebied met het meest intens gevoel en van daar uit adem je uit. Het is de bedoeling dat je in elke houding zo goed mogelijk ontspant en meeademt met wat je voelt.
- ✓ 5. Ga geen wedstrijd met jezelf aan. Yoga is acceptatie van jezelf in het huidig moment
- ✓ 6. Twee algemene regels : uitademen wanneer je bewegingen doet die je buik en de voorkant van je lichaam ruimer maken en de achterkant samentrekken.
- ✓ 7. De tweede regel is dat je de houding lang genoeg vasthoudt om erin los te laten.
- ✓ 8. Werk altijd aan de rand van of binnen de grenzen van je lichaam.

10 WERKEN MET ANGST, PANIEK, PSYCHISCHE ANGST

Bij de toepassing van oplettendheid op chronische angst wordt de angst zelf het voorwerp van niet-oordelende aandacht.

Doelbewust angst observeren terwijl hij ontstaat. Wanneer je je angsten van dichtbij bekijkt terwijl ze in de vorm van gedachten, gevoelens en lichamelijke gewaarwording aan de oppervlakte komen, zul je in een veel betere positie verkeren om ze als zodanig te herkennen en te weten hoe je er goed kunt op inspelen.

Psychische angst is een algehele staat van onzekerheid en agitatie.

Tijdens de lichaamsscan, de zitmeditatie en de yoga proberen we alle gevoelens van spanning in ons lichaam, de geagiteerde gedachten en gevoelens te onderkennen en te aanvaarden.

Wanneer je je gedachten als alleen maar gedachten beschouwt en doelbewust niet op hun inhoud en hun emotionele lading reageert. Bevrijd je je een beetje uit hun aantrekkings- of afstotingskracht.

Je werk bestaat gewoon uit zien en loslaten, zien en loslaten.

Verander **'ik ben bang of angstig'** in **'ik heb een heleboel angstige gedachten'**.

Verschil: je benadrukt dat jij niet de inhoud van je gedachten bent en dat je je niet met hun inhoud hoeft te vereenzelvigen. Je kunt je alleen maar van een levenslange tiranie van je eigen denkproces bevrijden.

11 LEESTIP

Maex E. Mindfulness. In de maalstroom van je leven. Lannoo. 2006.

12 REFERENTIES

- ✓ **Beintema R.** *Yoga anders benaderd.* Ankh Hermes. 2004.
- ✓ **Nhat Hahn T.** *The miracle of Mindfulness: A manuel on meditation.* Beacon Press. 1999.
- ✓ **Kabat-Zinn J.** *Coming to Our Senses: Healing ourselves and the world through Mindfulness.* Piatkus. 2005.
- ✓ **Kabat-Zinn J.** *Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of your Body and Mind to face Stress, Pain and Illness.* Delta. 1990.
- ✓ **Kabat-Zinn J.** *Wherever you go, There you are: Minfulness Meditation in everyday life.* Hyperion. 2005.
- ✓ **Levine S.** *A Gradual Awakening.* Gateway Books. 1998.
- ✓ **Levy J.** *Ontspanning, concentratie en meditatie.* East-West Publications. 1990.
- ✓ **Polderman R.** *Yoga en stress.* Kosmos. 1988.
- ✓ **Stiles M.** *Yoga-therapie voor lichaam en geest.* Altamira-Becht. 2005.
- ✓ **Tarthang T.** *Tibetaanse Ontspanning Altamira.* Becht. 2005.
- ✓ **Wilber K.** *Grace and Grit: Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Killan Wilber.* Shambhala Publications, Inc. 2000.

06 ■ INSOMNIA BIJ BORSTKANKER

Liesbet Vanhoudenhoven¹, An Mariman², Jef Lahaye³, Joost Hellin⁴ en Elke Van Hoof⁵.

¹ Universitair Ziekenhuis Leuven, Multidisciplinair Slaap Waak Centrum

² Universitair Ziekenhuis Gent, Psychosomatisch Centrum, CVS-Referentiecentrum, Centrum voor Stoornissen van Slapen en Waken

³ AZ Damiaan, Paaz

⁴ AZ Nikolaas, Revalidatiecentrum

⁵ Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde

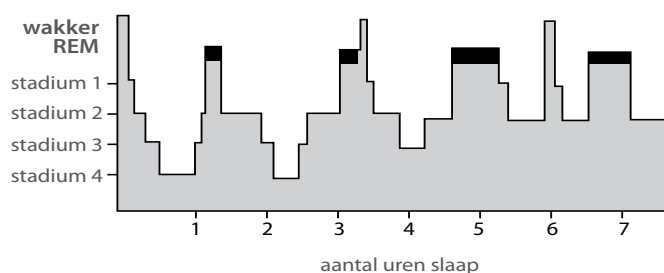
1 INLEIDING

Slapeloosheid is een vaak voorkomende klacht: 30% van de algemene bevolking kampt regelmatig met slaapproblemen en bij 10% gaat het over een chronische vorm van slapeloosheid. Bij kankerpatiënten komen slaapproblemen nog frequenter voor. Het vernemen van de diagnose zorgt voor zoveel onzekerheid en angst, dat het normaal is dat je nachtrust hierdoor aanvankelijk verstoord wordt. Tijdens de behandeling kunnen neveneffecten van de therapie, zoals pijnklachten of hormonale veranderingen, ervoor zorgen dat je slaap verstoord blijft. Maar veel patiënten blijven last hebben van slaapproblemen ook al is de behandeling achter de rug.

Omdat een goede nachtrust van groot belang is voor zowel onze lichamelijke gezondheid als voor ons emotionele welzijn besteden we in deze les aandacht aan onze slaap.

2 WAT IS SLAAP?

We slapen ongeveer één derde van ons leven. Tijdens onze slaap lijkt ons lichaam in een ontspannen toestand, maar onze hersenen zijn volop bezig met informatieverwerking. We herstellen van de geleverde inspanningen overdag en we doen energie op voor de dag die gaat komen. Wanneer we slapen, doorlopen we verschillende slaapcycli. Een slaapcyclus is onderverdeeld in de N-REM en de REM slaap. REM betekent Rapid Eye Movement, of snelle oogbewegingen. Deze fase wordt ook de droomslaap genoemd, omdat onze dromen grotendeels in deze fase optreden. In de N-REM (niet-REM) slaap onderscheiden we 4 fases, gaande van fase 1 en 2 die de lichtere slaap uitmaakt tot de diepere slaap in fase 3 en 4. N-REM en REM wisselen elkaar af in vier à vijf cycli van ongeveer 90 minuten. Omdat we tijdens de eerste twee cycli proportioneel het meest diepe slaap krijgen, wordt dit de 'kernslaap' genoemd en de laatste twee cycli worden de 'restslaap' genoemd.



Figuur 1: Hypnogram van de normale slaap bij een jongvolwassene

3 WAT IS EEN SLAAPSTOORNIS?

In de literatuur worden er veel verschillende soorten slaapproblemen beschreven. We onderscheiden hieronder **vier belangrijke categorieën**.

3.1 INSOMNIA

Insomnia betekent letterlijk niet kunnen slapen. We spreken van een inslaapprobleem als je inslaaptijd gemiddeld langer dan 30 minuten duurt en van een doorslaapprobleem wanneer de tijd die je 's nachts wakker ligt, gemiddeld langer dan een half uur bedraagt. Te vroeg ontwaken betekent dat je vanaf een uur of vier of vijf 's morgens ontwaakt en er niet meer in slaagt om terug in te slapen. Tenslotte mag je over slechte slaapkwaliteit spreken wanneer je het gevoel hebt nooit diep te slapen, maar eerder blijft hangen in een soort schemerzone. De meeste volwassenen slapen zeven à acht uur. Er bestaan echter grote individuele verschillen qua slaapbehoefte, gaande van 4 uur tot meer dan 10 uur. De totale slaapduur wordt echter niet als belangrijkste criterium beschouwd, maar wel of iemand beperkingen ervaart in zijn functioneren. Pas als het slaaptekort aanleiding geeft tot klachten overdag mogen we echt spreken van een slaapprobleem. Een gebrek aan nachtrust geeft aanleiding tot vermoeidheid, concentratieproblemen en lichtgeraaktheid. Als je kampt met chronische slaapproblemen word je ook kwetsbaarder voor stemmingsproblemen zoals angst en depressiviteit.

3.2 HYPERSOMNIA

Onder de hypersomnias vallen de stoornissen die gekenmerkt worden door een teveel aan slaap of slaperigheid. De meest voorkomende oorzaken van overdreven slaperigheid zijn medische aandoeningen zoals het slaapapnoesyndroom en narcolepsie. Ook psychiatrische aandoeningen zoals depressie kunnen gepaard gaan met overdreven slaperigheid.

3.3 PARASOMNIAS

Parasomnias worden gekarakteriseerd door abnormaal gedrag of psychologische gebeurtenissen tijdens de slaap of op de overgang van wakker zijn naar slaap. Nachtmerries, slaapwandelen en tandenknarsen zijn hier enkele voorbeelden van. Deze fenomenen treden vaker op tijdens periodes van verhoogde stress. Het opvolgen van slaaphygiënisch advies en stressmanagement technieken volstaan vaak om deze slaapproblemen te verhelpen.

3.4 CIRCADIANE STOORNISSEN

Bij deze stoornissen bestaat er een slaap-waak ritme dat niet in overeenstemming is met wat er van uit de omgeving verwacht wordt. Dit kan leiden tot zowel inslaapproblemen als tot overmatige slaperigheid. Meer specifiek kan het gaan om het verlaat slaapfasesyndroom, het vervroegd slaapfasesyndroom maar tevens over jetlagproblemen en slaapproblemen gerelateerd aan shiftwerk. De behandeling betreft, afhankelijk van het type, het bevorderen van adequate slaaphygiëne dan wel een meer specifieke therapie (bv lichttherapie, melatonine).

4 AANPAK VAN SLAPELOOSHEID

4.1 MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Slapeloosheid wordt heel vaak behandeld met medicatie. De klassieke slaap- en kalmeermiddelen, maar ook antidepressiva worden zeer frequent gebruikt om de slaap te bevorderen. Om acute stresssituaties te overbruggen kan een medicamenteuze aanpak aangewezen zijn. Echter, omwille van de talrijke neveneffecten zoals het risico op fysieke en psychologische afhankelijkheid, de invloed op de slaaparchitectuur en de ontwenningverschijnselen, is slaapmedicatie niet aangewezen voor langdurig gebruik. Het opstarten van een medicamenteuze behandeling zou steeds gepaard moeten gaan met voldoende uitleg over de aangewezen duur van de behandeling, de risico's van langdurig gebruik en de wijze waarop de afbouw van het middel dient te gebeuren.

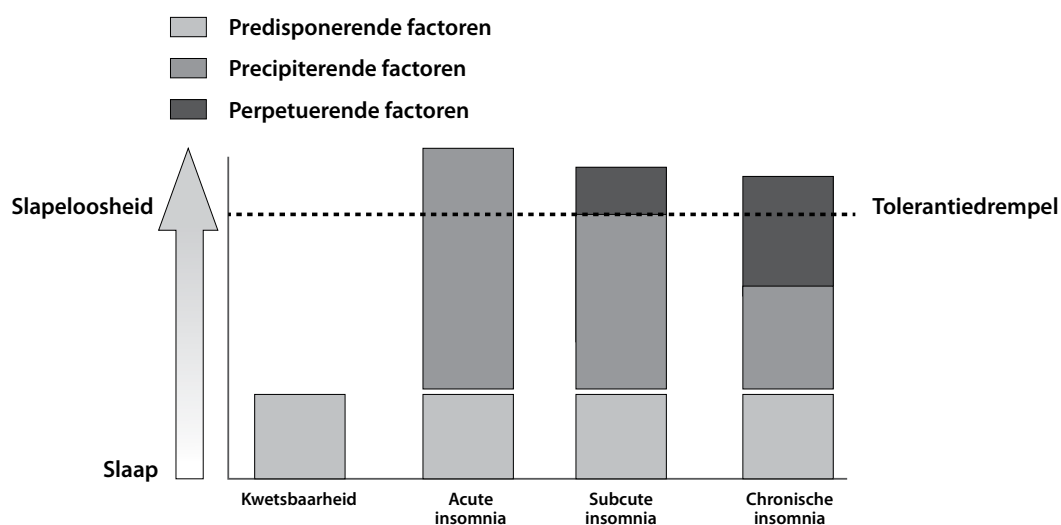
4.2 NIET-MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Veel minder bekend zijn de psychologische en gedragsmatige behandelingsmogelijkheden voor slapeloosheid. Reeds in de jaren 70 zijn deze eerste behandelingswijzen ontwikkeld en succesvol gebleken. De laatste jaren wordt de cognitief-gedragstherapeutische aanpak als standaardbehandeling aangeprezen. Meer specifiek gaat het om een behandelingspakket dat bestaat uit slaaphygiëne, gedragsadviezen, cognitieve therapie en relaxatie.

5 COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE VOOR INSOMNIA (CGT-I)

5.1 HET MODEL

Om te begrijpen hoe een slaapprobleem ontstaat, maken we onderscheid tussen drie verschillende soorten factoren: kwetsbaarheids- of predisponerende factoren, uitlokkende of precipiterende factoren en instandhoudende of perpetuerende factoren.



Figuur 2: Het natuurlijke verloop van insomnia (Spielman & Glovinsky)

Iedereen is van nature min of meer vatbaar voor slapeloosheid. Als je een geboren piekeraar bent of altijd al een lichte slaper geweest bent, is je kwetsbaarheid om ooit een slaapprobleem te ontwikkelen waarschijnlijk vrij groot. Om boven de drempel van slapeloosheid te komen (zie figuur 2), is er echter meer nodig dan een zekere kwetsbaarheid. Vaak wordt een periode van slapeloosheid uitgelokt door stress: de trigger. Uitlokkende factoren kunnen negatieve gebeurtenissen zijn, zoals ziek worden, professionele stress, relationele problemen,...En tenslotte beland je als slapeloze snel in een vicieuze cirkel van instandhoudende factoren: je manier van denken over je slaap, je gedragsmatige oplossingen maar ook je spanningsniveau zorgen er samen voor dat je slaapprobleem niet vanzelf verdwijnt.

De behandeling van slapeloosheid zal zich richten op het doorbreken van deze vicieuze cirkel. Globaal genomen vallen de verschillende technieken onder te verdelen in vier grote componenten.

5.2 VIER BEHANDELCOMPONENTEN

5.2.1 SLAAPHYGIËNE

Als je een kwetsbare slaper bent, is het van groot belang dat je veel aandacht besteedt aan een goede slaaphygiëne. Hieronder vind je de belangrijkste principes terug.

✓ **Beperk cafeïne en nicotine**

Cafeïne (zelfs kleine hoeveelheden) en nicotine werkt stimulerend voor ons centraal zenuwstelsel en kan de slaap beïnvloeden. Beperk dit zeker voor het slapengaan. Voor angstgevoelige personen kan zelfs een kleine hoeveelheid overdag een nefast effect hebben op de slaap.

✓ **Alcohol**

Hoewel alcohol een kalmerend effect heeft en zodoende het inslapen kan bevorderen, verstoort het onze slaapstructuur: we krijgen minder diepe slaap en worden vaker wakker.

✓ **Voeding**

Noch een overvolle maag, noch een lege maag slaapt lekker. Voedsel rijk aan koolhydraten zou slaapbevorderend werken. Eten zorgt voor een activatie van ons maag- en darmstelsel en is dus zeker af te raden tijdens de nacht.

✓ **Beweging**

Voldoende lichaamsbeweging heeft een heilzaam effect op vermoeidheidsklachten. Om echter een effect van beweging op de slaapkwaliteit te bekomen, is de timing van de sportbeoefening van groot belang. Omwille van het stimulerend effect beperk je best grote inspanningen tijdens de avonduren, terwijl sport in de late namiddag en in de vooravond de diepe slaap kan bevorderen.

✓ **Warm bad**

Omwille van de stijging van je lichaamstemperatuur is een bad vlak voor het slapengaan echter niet aangewezen. Een warm bad ongeveer anderhalf uur voor het slapengaan kan het inslapen vergemakkelijken en dit zou ook de diepe slaap bevorderen.

✓ **Dagafbouw**

Het laatste uur tot anderhalf uur voor het slapengaan breng je best door met rustgevende en ontspannende activiteiten zoals lezen, tv kijken, muziek beluisteren, handwerken,...Alles wat lichamelijk of geestelijk activerend is, vermijd je best laat op de avond. Denk hierbij aan emails checken, surfen op het internet, hevige discussies met je partner of kinderen, plannen maken, enz.

5.2.2 JUIST SLAAPGEDRAG

Als je slecht slaapt, ga je spontaan op zoek naar manieren om beter te slapen. Je kruipt extra vroeg in bed of probeert de dag nadien extra lang uit te slapen, in de hoop om wat slaap in te halen. Je zoekt je toevlucht tot een glaasje alcohol of grijpt naar een slaappil. Je kweekt de gewoonte aan om in bed te lezen of te denken, in de hoop op die manier vlotter in te slapen. Hoewel deze oplossingen stuk voor stuk goed bedoeld zijn, hebben ze een vernietigend effect op onze slaap.

We lijsten enkele belangrijke gedragsadviezen voor je op:

- ✓ Creëer een regelmatig slaapritme,
- ✓ Ga nooit slapen vooraleer je slaperig bent,
- ✓ Behoud je bed enkel voor slapen en seks,
- ✓ Sta op als je voelt dat de slaap niet komt en doe iets waar je rustig van wordt,
- ✓ Ga pas terug slapen als je overmand wordt door slaap,
- ✓ Probeer de tijd in bed te beperken tot je gemiddelde slaaptijd.

5.2.3 HELPENDE SLAAPATTITUDES EN GEDACHTEN

Eens je slecht slaapt, beland je snel in een vicieuze cirkel. Na enkele slechte nachten steekt de angst op om niet goed te slapen, komen er paniekgevoelens rond het functioneren overdag en wordt de focus op slaap ongezonder groot: dit noemen we de disfunctionele gedachten over slaap.

Hieronder volgen enkele belangrijke helpende attitudes ten aanzien van slaap en gedachten over slaap en niet slapen:

- ✓ Kijk naar veranderbare **oorzaken** van je slapeloosheid. Het heeft geen zin om je blind te staren op oorzaken voor je slaapprobleem waar je weinig of geen vat op hebt. Richt je eerder op die aspecten van je slaap waar je zelf iets aan kan doen, zoals slaaphygiënische aspecten (5.2.1.) en bepaalde gedragsregels (5.2.2.).
- ✓ Probeer de **gevolgen** van je slaapprobleem niet te sterk te beklemtonen. Slecht slapen is erg vervelend, maar besef dat hoe zwaarder je eraan tilt, hoe meer spanning het slapen zal oproepen.
- ✓ Krijg zicht op terugkerende **patronen** in je slaap. Merk op wat er typisch is aan een dag of avond voorafgaand aan een slechte nacht en probeer hier iets aan te veranderen.
- ✓ Creëer realistische **verwachtingen** over slaap. Het heeft weinig of geen zin om jouw slaap te vergelijken met de slaap van anderen. Probeer niet te streven naar de klassieke acht uur. Richt je meer op kwaliteit dan op kwantiteit.
- ✓ Probeer niet té hard te slapen. Slaap laat zich niet afdwingen, integendeel de slaap moet vanzelf komen. Je kan enkel de juiste omstandigheden creëren waarin de kans op slaap toeneemt.

5.2.4 RELAXATIE

De dag en de nacht zijn onlosmakelijk met mekaar verbonden. Voldoende ontspanning overdag is bijgevolg een basisvoorwaarde voor een goede slaap 's nachts. Zeker tijdens de uren voor het slapengaan is het belangrijk dat je probeert zowel je geest als je lichaam tot rust te brengen. Je kan leren jezelf te ontspannen met behulp van verschillende technieken zoals ademhalingsoefeningen, spierontspanning, yoga, taichi,... Een kinesist kan je helpen bij het aanleren van de methode. Het is belangrijk dat je een methode kiest die bij je past zodat je de motivatie vindt om de oefeningen dagelijks toe te passen. Tenslotte blijft een ontspanningstechniek een hulpmiddel en geen wondermiddel.

6 BESLUIT

Slaapproblemen vormen vaak een extra belasting voor kankerpatiënten, tijdens hun ziekte maar vaak ook nog lang na de behandeling. Je lichamelijke gezondheid maar ook je psychisch welzijn kan bedreigd worden door een slechte nachtrust. Het is daarom van groot belang dat je aandacht besteedt aan het verbeteren van je slaap. Waar medicatie een tijdelijk hulpmiddel kan zijn om een moeilijke periode te overbruggen, zou je bij een aanslepend slaapprobleem beroep moeten doen op een niet-medicamenteuze aanpak. Uit onderzoek blijkt dat deze aanpak tot goede resultaten leidt. In deze les hebben we de belangrijkste principes ervan voorgesteld. Voor een meer intensieve slaapprogramma kan je je richten tot een gespecialiseerd slaapcentrum.

7 LEESTIPS

- ✓ **Klaassen E. Slaapstoornissen.** *Van slapeloosheid naar een gezonde slaap.* Davidsfonds/Leuven.
- ✓ **Verbeek I & Klip E. Slapeloosheid.** Boom.
- ✓ **Ariëns B. Uitgeslapen wakker worden.** *Gids voor een betere nachtrust.* Standaard Uitgeverij.

8 REFERENTIES

- ✓ **Ancoli-Israel et al.** *Fatigue, sleep, and circadian rhythms prior to chemotherapy for breastcancer.* Supportive Care in Cancer 2005; 14: 201-209.
- ✓ **Bootzin R.R.** *A stimulus control treatment for insomnia.* Proceedings of the American Psychological Association 1972; 395-396.
- ✓ **Borbély A.A.** *A two process model of sleep regulation.* Human Neurobiology, 1(3),195-204,1982.
- ✓ **Epstein, D.R., Dirksen, S.R.** *Randomized Trial of a Cognitive-Behavioral Intervention for Insomnia in Breast Cancer survivors.* Oncology Nursing Forum, 34, 5, 2007.
- ✓ **Fiorentino, L. & Ancoli-Israel, S.** *Insomnia and its treatment in women with breast cancer.* Sleep MedicineReviews, 10, 419-429, 2006.
- ✓ **Morin, C.M.** *Psychological and pharmacological treatments for insomnia.* In: Sammons, M & Schmidt, N.B. (Eds). Combined Treatments for Mental Disorders: A Guide for Psychologists, 2002.
- ✓ **Morin, C.M.** *Psychological assessment and management.* New York: Guilford press, 1993.
- ✓ **Morin, C.M. & Espie, C.A.:** *Insomnia: A Clinical Guide to Assessment and Treatment.* New York, NY, Springer Science, 2004.
- ✓ **Northouse et al.** *The quality of life of African American Women with breastcancer.* Research in Nursing and Health, 22, 449-460, 1999.
- ✓ **Ohayon, M.M.** *Epidemiology of insomnia: What we know and what we still need to learn.* Sleep Medicine Reviews, 6, 97-111, 2002.
- ✓ **Savard, J. et al.** *Prevalence, Clinical characteristics, and Riskfactors for Insomnia in the context of Breast Cancer.* Sleep, 24, 5, 583-590, 2001.
- ✓ **Savard, J. & Morin, C.** *Insomnia in the Context of Cancer: A review of a Neglected problem.* Journal of Clinical Oncology, 19, 3, 895-908, 2001.
- ✓ **Savard, J. Et al.** *Randomized Study on the Efficacy of Cognitive- Behavioral Therapy for Insomnia Secondary to Breast Cancer: Part I: Sleep and Psychological Effects; Part II: Immunologic Effects.* Journal of Clinical Oncology, 23, 25, 6083-6106, 2005.
- ✓ **Sitzia, J. & Huggins, L.** *Side effects of cyclophosphamide, metotrexate, and 5-fluorouracil (CMF) chemotherapy for breastcancer.* Cancer practice, 6, 13-21, 1998.
- ✓ **Spielman,A.J., Saskin, P. & Thorpy, M.J.** *Treatment of chronic insomnia by restriction of time in bed.* Sleep, 10, 45-56, 1987.
- ✓ **Spielman, A.J. & Glovinsky, P.B.** *The varied nature of insomnia.* In: P.J. Hauri (Ed) Case studies of Insomnia.1991. Plenum Press.
- ✓ **Quesnel C. et al.** *Efficacy of Cognitive-Behavioral Therapy for Insomnia in Women Treated for Nonmetastatic Breast Cancer.* J of Consulting and Clinical Psychology, 71, 1, 189-200, 2003.
- ✓ **Winningham et al.** *Fatigue and the cancer experience: The state of knowledge.* Oncol Nurs Forum, 21, 23-36, 1994.



07 KANKER, SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Paul Enzlin¹, Birgit Van Hoorde², Elke Van Hoof³, Joost Hellin⁴ en Frida Bogaerts⁵.

¹ *Katholieke Universiteit Leuven, Instituut voor Familiale en Seksuologische Wetenschappen, UPC Katholieke Universiteit Leuven, Context centrum voor relatie-, gezins- en seks therapie*

² *Universitair Ziekenhuis Gent, Centrum voor Seksuologie en Genderproblematiek*

³ *Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde*

⁴ *AZ Nikolaas, Revalidatiecentrum*

⁵ *Katholieke Universiteit Leuven.*

1 INLEIDING

Bij het horen van de diagnose kanker, doorloopt men een rouwproces met heel veel verschillende emoties zoals ontkenning, woede en angst. Er start een verwerkingsproces wat tijd en inspanning kost.

Op dat moment denkt men nog niet aan de gevolgen die kanker kan hebben op het seksuele leven. Gedurende vele maanden komt seksualiteit nauwelijks aan de orde. De bestrijding van de kanker en de overlevingskansen staan centraal. Aanvankelijk heeft men vooral behoefte aan emotionele steun, een knuffel, zich geliefd voelen. Gewoon lichamelijk contact zorgt voor geborgenheid en warmte en dit is een belangrijke bron van steun. Nadien zoekt men uit op welke manier men opnieuw intiem en seksueel met elkaar kan omgaan. Vaak is men bang om opnieuw seksueel contact te hebben. Er is misschien kans op mislukking omdat het lang geleden is. De mogelijkheden zijn misschien ook veranderd.

2 SEKSUALITEIT

Seksualiteit is een omvattend begrip. Seksualiteit wordt vaak gezien als zeer eng, genitaal gericht. Maar het is meer dan geslachtsgemeenschap, ook strelen, knuffelen, zoenen of ander gedrag hoort daarbij. Het is meer dan alleen klaarkomen.

Seksualiteit is een bed op vier poten, die allen belangrijk zijn. Met name lust, relatie, procreatie en institutie (zonder wetten en regels overleeft een maatschappij niet).

Seksualiteit wordt door iedereen anders beleefd. Het varieert met leeftijd, levensperiode, geslacht, persoonlijkheid en cultuur.

Samen vrijen is één van de manieren waarop mensen aangeven iets gemeenschappelijks te hebben, zich sterk met elkaar verbonden voelen en van elkaar houden. Het is dan ook niet vreemd dat als het vrijen langdurig wordt belemmerd, veel mensen dat als storend en ingrijpend ervaren.

Men moet zich goed voelen in zijn vel, men moet levenslust hebben. Vermoeidheid, pijn, stress, een verminkt lichaam kunnen daarom invloed hebben op de seksualiteit. Als je je slecht in je vel voelt, kan zelfs gewoon

knuffelen en dicht bij elkaar zijn, moeilijk worden.

Daarnaast is seks nauw verbonden met het lichaamsbeeld. Voornamelijk voor vrouwen hangt het beleven van seks sterk samen met het beeld dat ze hebben van hun eigen lichaam.

In onze maatschappij wordt men door verschillende media geconfronteerd met bepaalde ideeën en beelden rond seksualiteit. Dit wordt dan door velen aanzien als de seksuele norm. Het niet kunnen bereiken van deze ingebeelde normen leidt dan tot ontevredenheid over het persoonlijke seksuele leven.

Er zijn twee vaak voorkomende misvattingen. Ten eerste dat het samen klaarkomen een na te streven hoogtepunt is van seksualiteitsbeleving. Dit is een enge benadering van seksueel gedrag. Dit is slechts één manier om seksualiteit te beleven. Bij de meeste koppels komt de ene partner voor de andere klaar en wordt er in het koppel gezocht naar manieren zodat beiden van seksualiteit kunnen genieten. Een tweede misvatting is dat in een goede relatie de seks spontaan verloopt en dat daar niet over gepraat moet worden. De gedachten van de ander lezen is onmogelijk. Aan elkaar vertellen wat je plezierig of vervelend vindt, kan de seksuele tevredenheid ten goede komen. Als men zou wachten tot men allebei tegelijk spontaan zin heeft, zal men vaak lang moeten wachten.

3. KANKER EN SEKSUALITEIT

Bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. 'Seksualiteit en kanker' lijkt dan ook een gebied vol tegenstellingen, beperkingen en grenzen.

In onze maatschappij wordt seksualiteit gekoppeld aan een gezond, mooi en jong lichaam. In de context van ziekte wordt het lichaam gezien als een bron van ongemakken en problemen. In een medische situatie is het lichaam niet meer privé, maar wordt het onteigend, zichtbaar en tastbaar gemaakt voor derden. Voor intimiteit is er dan geen plaats meer.

Het is nog steeds een taboe dat mensen die ziek zijn, seks hebben. Toch kan lichamelijk, intiem en seksueel contact een belangrijke vorm van houvast bieden in tijden van nood. Het kan werken als troost, als een bevestiging om er ondanks alles nog bij te horen en graag gezien te worden. Iedereen heeft hier nood aan. Er is geen enkele ziekte waardoor de behoefte aan intimiteit en seksualiteit totaal zou verdwijnen.

4. GEVOLGEN

Ziekte tast het lichaam aan, verandert het zelfbeeld en de seksuele beleving.

Elke vorm van kanker zet het seksuele leven van een koppel op zijn kop. Kanker kan op verschillende manieren het seksueel begeren en reageren beïnvloeden. Het lichaam kan anders reageren dan vroeger. Men wil soms wel vrijen maar men merkt dat het lichaam niet meer mee wil. De geslachtsorganen zelf en hun omgeving kunnen beschadigd zijn of de bloedvaten en de zenuwen die nodig zijn om de geslachtsorganen normaal te doen functioneren. Vaak is het niet de kanker zelf maar de behandeling ervan die een verstorende werking uitoefent. Natuurlijk zijn er ook de pijn, de vermoeidheid, het gevoel van misselijkheid, het zwaktegevoel en de uitputting die het seksueel begeren en reageren kunnen afzwakken. Seksualiteit zal dus vaak anders zijn en anders beleefd worden dan voorheen.

Angst en onzekerheid komen eveneens voor: Zal mijn partner mij nog graag zien? Kan hij mijn geschonden lichaam aanvaarden? Evenals schuldgevoelens omdat men niet meer kan voldoen aan de verwachtingen van de partner. En dit juist op een moment dat de partner net veel voor hen doet.

De ziekte op zich, de behandeling (chirurgische ingrepen, bestralingen, chemotherapie, hormoontherapie), de verwerking ervan, conditieverlies, medicijngebruik en veranderingen in lichaamsbeeld en –beleving kunnen dus allemaal een invloed hebben op het seksuele leven. Dit kan verschillen van persoon tot persoon. Voor de één zijn de gevolgen ingrijpender dan voor de ander. Ieder mens beleeft het anders.

We vermelden hier kort de meest voorkomende seksuele gevolgen die kunnen optreden.

- ✓ **Verminderd libido.** In het gevecht om te overleven en te genezen verschuift de zin om te vrijen naar de achtergrond. Seks is een luxe geworden. Niet alleen lichamelijke factoren als pijn, moeheid, misselijkheid en braken zijn nefast voor het libido. Maar ook gevoelens van depressie, verdriet, verlies, vermindering en minder vrouw-zijn veroorzaken een sterke libidodaling. Het gebruik van medicatie kan ook een invloed hebben op het libido. Ook de partner heeft weinig of geen zin in coïtale seks. Meestal komt het verlangen naar seks geleidelijk weer terug naarmate het herstel vordert. Men krijgt opnieuw levenslust en ook lust naar seksualiteit.
- ✓ **Overgangsklachten.** Vrouwen kunnen vervroegd in de overgang komen en vertonen de daarbij behorende klachten, zoals opvliegers, vaginale droogte en dyspareunie. Dit kan aanleiding zijn tot afname van het libido en de seksuele activiteit en kan het klaarkomen bemoeilijken.
- ✓ **Pijn bij geslachtsgemeenschap.** Door de behandelingen kan de vaginawand aangetast zijn waardoor deze stugger en gevoelig wordt en geslachtsgemeenschap dus pijnlijk wordt. Eventueel lichamelijke oorzaken moet men eerst laten uitsluiten door de gynaecoloog. Door de pijn vindt er minder seksueel contact plaats. Als er toch gemeenschap plaats vindt, is de angst voor pijn vaak reden voor een verhoogde spanning in de spieren rondom de schede. Daardoor ontstaat precies datgene waarvoor men bang is, namelijk pijn bij gemeenschap.
- ✓ **Onvruchtbaarheid**
Een veranderd lichaamsbeeld kan invloed hebben op de seksualiteitsbeleving. (zie verder)

Maar de kwaliteit van het seksuele leven na de behandeling is niet alleen afhankelijk van het lichamenlijk en psychologisch functioneren. Belangrijke voorspellers voor een bevredigende seksuele relatie na de behandeling zijn emotioneel welzijn, een positief lichaamsbeeld en de kwaliteit van de (seksuele) relatie, ook voor de diagnose. Wat was het belang van seksualiteit in de relatie? Waren er al seksuele problemen voordien? Was er enkel geslachtsgemeenschap of was er meer?

Mensen die seks centraal stellen, slechts een beperkt en star seksueel gedragsrepertoire hebben of weinig andere bindingen met elkaar voelen, hebben het moeilijker als er door ziekte veranderingen in hun seksuele omgang optreden.

De levensfase waar een koppel zich in bevindt op het moment van het ontstaan van een ziekte, is ook van betekenis voor de verwachtingen omtrent seksualiteit na de ziekte.

5. LICHAAMSBEELD - BORST

Borstontwikkeling is slechts één van de secundaire geslachtskenmerken, naast onder meer schaam- en okselbehaaring en het verbreden van de heupen. Maar in de recente westerse cultuur is de borst ook duidelijk gepromoveerd tot een symbool van vrouw-zijn en tot een erotisch signaal. Borsten zijn er als contactorgaan, als bron van genegenheid, veiligheid, geborgenheid en tederheid, als bron van opwindning.

Borstkanker is beangstigend voor vrouwen met nog hoge verwachtingen rond hun uiterlijke lichamelijke schoonheid en voor single vrouwen betekent een nieuwe (seksuele) relatie aangaan na borstkanker een bijzonder zware opgave.

De diagnose van borstkanker versterkt de gevoelens van hulpeloosheid, schuld en frustratie nog omwille van haar associatie met vrouwelijkheid, aantrekkelijkheid, seksualiteit en moederschap. Men wordt geconfronteerd met kanker van een seksueel orgaan, de borst. Vrouwen worden getroffen in hun seksuele leven, in hun seksueel lichaam. Bijkomende angsten kunnen daardoor optreden: Ben ik nog aantrekkelijk als vrouw? Ben ik nog voldoende vrouw?

Het bedreigt dus rechtstreeks het zelfwaardegevoel, het lichaamsbeeld en het seksuele functioneren van de vrouw en de meeste vrouwen reageren dan ook met een grote emotionele ontreddering. Haar reacties vertegenwoordigen een uiting van angst: angst voor het verlies van de borst en angst voor het verlies van het lichaamsbeeld.

De maatschappij hecht grote waarde aan mooie borsten. Borstamputatie is een erg zware vermindering die vrouwen raakt in het wezen van hun vrouwelijkheid. Het kan zorgen voor een veranderd lichaamsbeeld. Maar

men is meer dan twee borsten alleen en men blijft dus de moeite waard als vrouw.

Het verwijderen van een borst maakt de vrouw onzeker en doet haar twifelen aan haar (seksuele) aantrekkelijkheid. Men voelt zich minder vrouw, wat ook een invloed heeft op de beleving van seksualiteit.

Borsten spelen ook een belangrijke rol tijdens het seksueel contact. Sommige vrouwen kunnen een orgasme beleven door de borsten en de tepels aan te raken. Als gevolg van een borstamputatie kunnen gevoelens van opwindning door aanraking van borsten en tepels verloren gaan, zeker als vrouwen ook niet meer willen dat de gezonde borst wordt aangeraakt. Er kan ook pijn optreden ter plaatse van de borst en dit kan hinderlijk zijn tijdens het vrijen.

Het verlies van een borst kan ervoor zorgen dat men naaktheid gaat vermijden, men zich niet meer durft uitkleden in het bijzijn van de partner. Het kan de intimiteit van een koppel sterk veranderen. Men ervaart schaamte in de intieme omgang. Sommigen kunnen hun geschonden lichaam moeilijk aanvaarden en men wil of kan niet toelaten dat de partner het litteken ziet, laat staan dat het zou aangeraakt worden. Men heeft eerst tijd nodig om er zelf mee te leren omgaan. Aanvankelijk gaat men dan ook de fysieke confrontatie met de partner wat uit de weg.

Om dit alles te verwerken en een nieuw lichaamsbeeld op te bouwen is een rouwproces nodig. Men moet wennen aan het 'nieuw' lichaam. Een dergelijk proces duurt lang en is pijnlijk.

Een borstsparende behandeling betekent een minder massale inbreuk op het lichaamsbeeld van de vrouw dan een mastectomie. Een borstsparende behandeling en een borstreconstructie kunnen de vrouw dan ook helpen om zich weer goed in haar (seksueel) lichaam te voelen. Maar in alle gevallen moet de vrouw voldoende tijd en ruimte worden gegeven.

6. RELATIE EN COMMUNICATIE - ROLVERWARRING

Borstkanker en haar behandeling betekent steeds een aanleiding tot een tijdelijke ontwrichting van de partnerrelatie. De plaats van de vrouw en haar handelen in de partnerrelatie worden beïnvloed. Ook de partner wordt hierbij betrokken want de veranderingen bij de vrouw verschuiven immers het (on)evenwicht tussen beiden, waardoor ook hij anders gaat reageren. Er gebeurt iets met het onderling contact, met het ge- of verbonden zijn van man en vrouw. De ziekte en haar behandeling houden zowel een kans in om dichterbij elkaar te komen, als een risico op onbegrip en vermindering. De partnerrelatie wordt een 'bouwwerf', waarin het relationeel evenwicht behoedzaam moet worden hersteld of teruggevonden.

Als één partner ziek wordt, wordt het leven georganiseerd rond de ziekte. De impact van de ziekte op het leven van de gezonde partner wordt meestal onvoldoende erkend en onderschat. De dagelijkse activiteiten van de gezonde partner hebben vaak te maken met de ziekte van de partner en daardoor kan men het gevoel krijgen een beperkt en onzeker leven te leiden. Er zijn heel wat onzekerheden, bezorgdheden en verantwoordelijkheden. Dit kan leiden tot relationele spanningen. Ook partners maken een verwerkings- en aanvaardingsproces door. Iedereen verwerkt iets anders waardoor er spanningen kunnen ontstaan. Open communiceren over je gevoelens kan helpen maar is niet altijd eenvoudig. Toch is het zo dat als je weet hoe je partner denkt en hoe hij zich voelt, dat er meer begrip voor elkaar zal komen.

De partner van de vrouw met borstkanker wordt door hulpverleners vaak over het hoofd gezien. Nochtans ondergaat ook hij de schok van de kankerdiagnose en moet ook hij een rouwproces doormaken en met de ziekte/vermindering van zijn vrouw leren leven.

Op seksueel vlak heeft ook de partner vaak geen zin. Men heeft schrik om de ander pijn te doen. Men voelt eerder medelijden dan begeerte. Men kampt met onmachtsgedachten. Men heeft het moeilijk met het zien van het litteken van de borstingreep. Men is moe door de vele verantwoordelijkheden. Vaak kampen ze ook met onrealistische angsten en vooroordelen als gevolg van een tekort aan juiste informatie. Men heeft besmettingsvrees of men denkt dat seks niet hoort bij ziekte. Dit wordt gevoeld door de medische wereld die er niet over spreekt. De partner kan zich ook schuldig voelen omdat hij wel libido heeft. Dit leidt ertoe dat de partner geen initiatief zal nemen uit vrees voor verwijten van egoïsme en dan onderdrukken zij hun seksualiteit. Maar hierdoor kan men als koppel in een vicieuze cirkel terecht komen. Mannen vermijden het

om initiatief te nemen omdat ze er van uitgaan dat hun partner dat niet apprecieert. De vrouw kan op haar beurt gaan denken dat haar man een afkeer heeft en liever niet meer vrijt. Men gaat elkaars gedachten lezen en interpreteren. Men durft niet praten omdat men bang is elkaar te kwetsen. Maar het is dus belangrijk om open met elkaar over de gevoelens te praten, ook over de negatieve gevoelens van angst, afkeer en twijfel. Men moet tot het besef komen dat de seksuele relatie nooit meer als voorheen zal zijn. Maar men mag ook niet berusten in de situatie.

Wanneer een lichamelijke aandoening ernstige beperkingen oplevert, is er sprake van noodgedwongen rolveranderingen. De gelijkwaardigheid tussen de partners wordt verstoord. Men neemt de rol aan van patiënt en verzorger. Omdat de partner vooral in de rol van verzorger komt, kan er rolverwarring ontstaan. Het lichaam wordt iets wat men moet verzorgen waardoor de seksuele prikkel voor het lichaam verdwijnt. Men moet bijvoorbeeld eerst de partner verzorgen waarna seksueel contact zou moeten plaatsvinden. Dit is niet gemakkelijk en kan de seksuele relatie verstoren. Het is immers moeilijk om tegelijk verzorger en seksuele partner te zijn. Afhankelijkheid en (over)bezorgdheid kunnen zo dus een stempel op een relatie drukken waardoor gelijkwaardige rollen van minnaars vrijwel niet meer mogelijk zijn.

7. PRAKTISCHE TIPS

Men heeft tijd nodig om te herstellen, om een nieuw lichaamsbeeld op te bouwen, om zich weer aantrekkelijk te voelen, om weer in de toekomst te geloven, om weer tijd te besteden aan de partnerrelatie, om elkaar opnieuw te ontdekken en voorzichtig weer het seksuele te installeren. Dit zal anders verlopen als voorheen, meer gecentreerd rond tederheid.

Aanvankelijk is niet precies duidelijk wat er op seksueel gebied is veranderd. Je vraagt je af hoe je partner op je lichaam zal reageren. Men kan misschien niet meer vrijen zoals vroeger. Dit is frustrerend maar normaal. Men moet afscheid nemen van een vertrouwd seksueel patroon. Dit is niet gemakkelijk te aanvaarden. Probeer niet krampachtig vast te houden aan de manier waarop u voor de ziekte vrijde. Veranderingen kunnen juist een uitdaging zijn om 'anders' te leren vrijen. Zoek naar een andere vorm van intimiteit en vrijen.

Na een ziekte is intimiteit soms belangrijker dan seksualiteit. Kussen, knuffelen, masseren, gezellig intiem zijn, aandacht hebben voor elkaar. Je ontdekt nieuwe manieren om liefde en andere vormen van seksualiteit te tonen. Leven als koppel is meer dan vrijen alleen. Het is belangrijk elkaars lichaam niet te ontwijken want als men elkaar lichamelijk nabij blijft, kan de overgang naar (opwindende) seksualiteit vlugger gezet worden.

Seksualiteit is dus niet meer zo vanzelfsprekend. Seksualiteit moet herontdekt worden. Als het langere tijd heeft stilgelegen komt het seksuele leven meestal niet spontaan opnieuw op gang. De draad opnieuw oppakken kost moeite, vraagt tijd en verloopt vaak wat kunstmatig.

Als je het seksuele contact met je partner wil gaan hervatten, is de kans groot dat je wat gespannen bent. De kans dat de eerste keer niet geweldig zal verlopen is dan ook niet denkbeeldig. Wees echter niet te gauw teleurgesteld. Alle begin is moeilijk en het is van belang te beseffen dat je tijd nodig heeft om weer opnieuw te leren om van het vrijen te genieten.

Het veranderde lichaam voelt vreemd aan. Men durft geen initiatief meer nemen uit angst voor afwijzing of men vermijdt seks omdat men het lichaam zoveel mogelijk wil verbergen. Men heeft het moeilijk om zich nog volwaardig vrouw te voelen en men twijfelt of de partner hen nog begeert. Men moet het veranderde lichaam leren aanvaarden. Opnieuw genieten heeft vaak met aanvaarding van het nieuwe lichaam door zichzelf en door de partner te maken. Een vrouw moet zichzelf eerst aantrekkelijk vinden om zich aantrekkelijk te voelen voor haar partner.

Het lichaam moet in zekere zin eerst weer eigen gemaakt worden alvorens er mee naar buiten te treden. Men heeft tijd nodig om het lichaam opnieuw te ontdekken: hoe ziet het eruit, wat voel ik nog en wat niet, waar kan ik nog van genieten. Je kan je eigen lichaam bekijken of aanraken. Dit kan helpen om je lichaam opnieuw te leren kennen en te ontdekken welke dingen je wel en niet plezierig en opwindend vindt. Als je er in slaagt je weer lekker in je vel te voelen, is de kans groot dat je opnieuw plekjes zult ontdekken die je prettige en

opwindende gevoelens kunnen bezorgen. Pas als er weer voldoende zelfvertrouwen is opgebouwd, kan dit vertrouwen worden gedeeld met iemand anders. Je kunt je pas geven als je jezelf in orde vindt. Nadien ben je klaar voor contact met de partner.

Begin dus pas weer met seksueel contact als je er zelf aan toe bent. Neem de tijd, ook al heb je meer tijd nodig dan verwacht.

Openheid is eveneens van het grootste belang. Praat open over seksualiteit. Zeg wanneer het terug kan, wat kan en wat niet. Kijk wat nog tot je seksuele mogelijkheden behoort, wat nog mogelijk en plezierig is. Vertel elkaar waar je behoefte aan hebt. Door lichamelijke veranderingen en onwennigheid zijn er onzekerheden, angsten en gevoelens. Deel dit met elkaar zodat teleurstellingen worden vermeden.

Soms zijn bepaalde hulpmiddelen nodig of moet men bepaalde voorbereidingen treffen. In het begin kan dit kunstmatig overkomen maar probeer er speels mee om te gaan. Ook hiervan kan men een intieme vorm van samenzijn maken. Doe het vooral rustig aan.

Zorg voor een sfeer van vertrouwen zodat je samen met je partner op ontdekking kan gaan.

Zoek naar goede momenten, bijvoorbeeld 's morgens na voldoende nachtrust. Of voorzie een bepaalde avond in de week. Ook de manier waarop kan belangrijk zijn, bijvoorbeeld met het licht uit. Of men wil liever de bh aanhouden of men wil een dekentje gebruiken om zich veilig en beschermd te voelen.

Neem voldoende tijd om je te ontspannen en een gezellige en intieme sfeer te creëren. Als je gespannen bent staat dat prettig vrijen in de weg.

Heb aandacht voor uw lichaam, met lingerie, make-up, ... Dit kan helpen voor het zelfvertrouwen en bovendien kan het een hulpmiddel zijn om seksualiteit te vergemakkelijken.

Gebruik bodymilk, ga samen in bad, geef elkaar een massage, kijk samen naar een romantische film of luister naar mooie muziek.

Neem voldoende tijd voor het voorspel als de vagina moeilijk vochtig wordt. Je kan ook een glijmiddel gebruiken. Zorg dat hiervoor een gunstige atmosfeer aanwezig is.

Experimenteer met verschillende houdingen en activiteiten tijdens het vrijen. Zoek nieuwe vormen van intiem zijn en van vrijen. Intimiteit en seks kan men op veel verschillende manieren beleven. Je kan van je hele lichaam een erogene zone maken. Dit vergt wat inspanning, vindingrijkheid, creativiteit en een positieve instelling. Ook fantasie kan helpen.

Lees over (kanker en) seksualiteit. Dit kan helpen om je ervaringen beter te begrijpen.

8. DE SEKSUOLOOG

Eerst moet een lichamelijk onderzoek uitwijzen welke seksuele functies beschadigd zijn en wat nog tot je seksuele mogelijkheden behoort. De anamnese omvat het seksuele verleden van de vrouw en de emotionele en relationele impact van de diagnose en behandeling. Men kijkt welke emotionele en psychologische aspecten een plezierig seksueel leven belemmeren.

Het seksuele leven is een spanningsveld geworden. De therapeut zegt niet hoe het moet maar gaat mee op zoek naar struikelblokken. Wat zit er in de weg? Wat zijn de verlangens? Hoe kan men naar elkaar toegroeien? Men gaat op zoek naar een nieuw bevredigend samenleven en een hernieuwd lustbeleven. Men zoekt naar manieren om met de nieuwe situatie om te gaan. Men kan je doen stilstaan bij manieren om anders te vrijen. Men kan eventueel hulpmiddelen aanreiken die de seksualiteit aangenerender kunnen maken. De vrouw moet ook opnieuw voeling krijgen met haar lichaam. Ook bezorgdheden van de partner kunnen aan bod komen.

Blijf niet met twijfels rondlopen. Ze kunnen het zelfvertrouwen ondermijnen.

9. REFERENTIES

- ✓ **Weijmar Schultz W. & van de Wiel H.** (2001). Lief en Leed: over seksualiteit, intimiteit en kanker. Utrecht: Vereniging Integrale Kanker Centra.
- ✓ **Gijs L., Gianotten W., Vanwesenbeeck I., & Weijnenborg Ph.** (2004). Seksuologie. Bohn Stafleu Van Loghum.
- ✓ **Luyens M. & Smits P.** (1996). Seksuele problemen bij het vrijen. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- ✓ **Kanker en seksualiteit.** KWF, Nederland.
- ✓ **Frida Bogaerts.** Seksualiteit en borstkanker.

08 ■ AFRONDING

Caroline Baeyaert¹, Katrien Devalez², Kristel Mulders³, Titia Dergent⁴, Ann Reyns⁵ en Chris Vanhove⁶.

¹ AZ Damiaan

² Universitair Ziekenhuis Gent, Borstkliniek

³ Universitair Ziekenhuis Leuven, Multidisciplinair Borstcentrum

⁴ ZNA Middelheim

⁵ AZ Nikolaas

⁶ Jessa Ziekenhuis, Fysische Geneeskunde en Revalidatie

1 INLEIDING

Het doel van deze sessie is 4-ledig:

- ✓ Evaluatie van het revalidatieprogramma
- ✓ Motivatie om te blijven bewegen
- ✓ Informatie verstrekken waar u verder terecht kan
- ✓ Afsluiten van het revalidatieprogramma (Dank / Certificaat / Positieve persoonlijke noot)

2 EVALUATIE

Het programma evalueren aan de hand van een vragenlijst. De vragenlijst bestaat uit 4 luiken:

- ✓ Algemeen
- ✓ Fysieke activiteit
- ✓ Informatieve sessies
- ✓ Persoonlijk

3 MOTIVATIE OM TE BLIJVEN BEWEGEN

Volgende tips dragen bij tot de motivatie om te blijven aan sport en beweging te doen:

- ✓ Schema voor opbouw conditie
- ✓ Overzicht met voordelen, aandachtspunten van sport en bewegen
- ✓ Tips om zoveel mogelijk thuis en op het werk te bewegen
- ✓ Adreslijst van deelnemers om samen af te spreken

4 NUTTIGE INFORMATIE

- ✓ Info over regionale en plaatselijke initiatieven (REKANTO, Kanactiefplus...)

5 DANK / CERTIFICAAT / POSITIEVE PERSOONLIJKE NOOT

© TEKSTEN ZIJN EIGENDOM VAN HET RIZIV/INAMI

ISBN 978-9-0817-4711-0



9 789081 747110