

Lisanne overleefde een zeer kwaadaardige vorm van botkanker

# *‘Nu wil ik anderen moed inzingen’*

Lisanne Spaander (20) was zestien toen bij haar voor het eerst kanker werd geconstateerd. De zeer slechte prognose zette haar hele leven op zijn kop. In plaats van puberdingen doen met haar vriendinnen, sleepte ze zich van ziekenhuisopname naar ziekenhuisopname. Een eenzame strijd om beter te worden. Nu deelt ze haar ervaringen en maakt ze zich hard voor meer onderzoek naar deze vorm van kanker.

Tekst: **Channa Kalmann**

Fotografie: **Margreet van de Sande**

“Ik was een gelukkig meisje. Het ergste wat me was overkomen, was de scheiding van mijn ouders. Ik woonde met mijn broertje bij mijn moeder in Harderwijk. Ik ging daar naar de havo, met vakken zang, dans, toneel en muziek; lange dagen waren dat, van half negen tot half vier zat ik op school, maar ik vond het geweldig. Ik speelde ook in een rockbandje en trad regelmatig op. Het was mijn grote droom om later zangeres te worden. Ik deed eigenlijk alles wat een puber doet, en hoort te doen. Leuke dingen met mijn vriendinnen: naar feestjes gaan, stappen. Ik zeg wel eens dat ik de perfecte jeugd heb gehad. Zeker voordat mijn ouders gingen scheiden. Toen woonden we op een boerderij in Ermelo, waar ik mijn eigen paard had en enorm genoot van de vrijheid daar. Lekker het bos in met mijn paard. Dat veranderde wel iets met onze verhuizing naar Harderwijk, maar ook daar leidde ik een fijn leven. Tot ik ziek werd. In oktober 2014.

Ik had met mijn bandje opgetreden voor KWF Kankerbestrijding en daarna had ik zo'n spierpijn in mijn bovenbeen. Die pijn breidde zich uit. Ik kreeg last van mijn bekken en eigenlijk van het hele bekkengebied. Soms moest ik overgeven en af en toe viel ik zelfs flauw. Mijn huisarts nam mijn klachten in eerste instantie niet serieus. Het zou wel bij mijn leeftijd horen, of door het sporten komen. Maar het werd steeds erger. Slapen ging steeds lastiger door de helse pijnen 's nachts. Ik werd doorgestuurd naar de fysiotherapeut, maar die kon niets voor me doen. Toen stuurde mijn huisarts me door naar *dry needling*, maar dat deed meer kwaad dan goed. De pijn verergerde alleen maar. Op een nacht was ik weer beneden, omdat ik door de



pijn niet kon slapen en ineens kon ik mijn been niet meer bewegen. Mijn moeder heeft meteen gebeld met het ziekenhuis, maar ze deden niets aan spieren en pijn in het weekend. Of ik na het weekend even langs de huisarts wilde gaan. Gelukkig nam die het wel serieus en werd ik direct doorgestuurd voor een scan. In mijn bekkengebied, beginnend bij mijn schaambotje, werd een tumor gevonden van 12 bij 12 cm groot. Al vrij snel werd ook duidelijk dat ik uitzaaiingen had op twee plekken in mijn longen. Tja, daar sta je dan, aan het begin van je leven, vol toekomstdromen. Al mijn grootse plannen werden in één keer de grond in geslagen.

De prognose was heel slecht. Ik had het Ewing-sarcom, een zeldzame en zeer kwaadaardige vorm van botkanker, waar artsen eigenlijk maar weinig vanaf weten. In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer vijftig mensen deze vorm van kanker, vooral jongeren tussen de tien en twintig. Meteen toen duidelijk was wat er aan de hand was, werd ik in Nijmegen, een van de vier behandelende ziekenhuizen, opgenomen en is de behandeling begonnen. Ik heb de kapper mijn haar erg kort



## ‘Ik was er helemaal klaar mee. *Natuurlijk wil je beter worden, maar tegelijkertijd zijn die behandelingen zo zwaar*’

laten scheren zodat er een Toupin-band van gemaakt kon worden. Mijn eigen haar werd in een band gezet die ik op mijn hoofd kon doen. Een petje daar overheen en klaar!”

### ZWAAR TRAJECT

“Mijn behandeling begon met heel zware chemo. Chemo die alleen mag worden toegediend aan jongeren onder de achttien jaar, want na die leeftijd is de behande-

ling te zwaar voor je hart. Mijn hart wordt ook nu nog regelmatig gecontroleerd. Ik kreeg een port-a-cath, dat is een soort kastje op mijn borstkas, waardoor de chemo kon worden ingebracht, zodat niet elke keer via een ader hoefde te worden geprikt. Dit ‘kastje’ stuurt de chemo meteen naar je hart en dat pompt het door je hele lichaam, zodat alle cellen en weefsels bereikt worden. Ik kreeg achtereenvolgens twaalf uur chemo en dan twaalf uur een zoutspoeling. Dit gebeurde in drie dagen ziekenhuisopname. Daarna mocht ik steeds twee weken naar huis om aan te sterken, maar ik kan me niet herinneren dat ik ooit echt twee weken thuis ben geweest. Die chemo maakt je zo kwetsbaar en vatbaar voor infecties en ziektes, dat ik vaak binnen die twee weken alweer met spoed werd opgenomen met een keelontsteking of koorts, in het tussens-behandelend ziekenhuis in Ede. Helaas mocht het niet in het ziekenhuis bij ons in Harderwijk.

Na achttien weken chemo was mijn tumor veel meer afgenomen dan de artsen hadden verwacht. Ik werd zelfs het wonderkindje genoemd in het ziekenhuis. Misschien had dat er ook mee te maken dat ik, meteen toen ik hoorde dat ik kanker had, helemaal suikervrij ben gaan eten en wiet-olie ben gaan gebruiken. Suiker doet de tumor groeien en door suikervrij te eten, zorg je ervoor dat je bloedsuikerspiegel stabiel blijft. De energie die je daardoor overhoudt, kan je lichaam gebruiken om je beter te maken. Mijn tumor was dus behoorlijk geslonken. Genoeg om de tumor middels een operatie helemaal weg te kunnen snijden. Dat was van tevoren

## ‘Mijn moeder is net zo’n grote vechtersbaas als ik; *wij hebben samen besloten om te knokken tegen mijn ziekte*’

nog helemaal niet zeker, of dat wel zou kunnen. Maar de artsen durfden het aan; ze dachten dat het wel zou moeten kunnen. Maar helaas mislukte die operatie aan mijn bekken. Ze konden de tumor niet weghalen, omdat er tijdens de operatie nog her en der tumorcellen werden gevonden. Daarop besloten de artsen de operatie te staken. Ik zou heel hoge bestraling krijgen om het restant van de tumor weg te branden. Ik kreeg dus opnieuw chemo, gecombineerd met bestraling. Door bestraling worden de tumorcellen zo erg beschadigd dat ze niet meer delen en uiteindelijk afsterven. Alles wordt eigenlijk verbrand. En door het bestralen wordt je baarmoeder kleiner, waardoor de kans dat ik ooit zelf zwanger zal worden klein is. Mijn baarmoeder is waarschijnlijk te klein voor een baby. Het is wel raar om op je zestiende met dit soort dingen bezig te moeten zijn, maar ik wist al wel dat ik later moeder wilde wor-

den. Eén eierstok is verwijderd en ligt in achttien delen in de vriezer. Om toch ooit nog zwanger te kunnen worden. Nu ging het om overleven.

Elke dag moesten mijn moeder en ik anderhalf uur heen en anderhalf uur terugrijden naar het ziekenhuis voor twintig minuten bestraling. Mijn bekken werd vanaf vier kanten bestraald, en dat werd heel pijnlijk. Zowel aan de binnenkant als aan de buitenkant van mijn lichaam kreeg ik brandwonden. Daardoor werd het steeds moeilijker om te zitten en te lopen. Plassen was te pijnlijk. Dat was ook wel een moment dat ik het echt zat was. Ik wilde gewoon beter zijn. Ik wilde niet meer bestraald worden, geen chemo meer. Ik was er helemaal klaar mee. Natuurlijk wil je beter worden, maar tegelijkertijd zijn die behandelingen zo zwaar en voel je je alleen maar zieker in plaats van beter worden. Verschrikkelijk was het.

Alles bij elkaar heeft het een jaar geduurd: de chemo, operatie, weer chemo en bestralingen. Hoewel ik veel niet meer weet, omdat ik gewoon te ziek was, herinner ik me wel dat ik regelmatig afscheid nam van het leven. De eerste nacht in het ziekenhuis vroeg ik aan mijn moeder of ik dood zou gaan. Ik bedacht dat als ik zou overlijden, dat ik allemaal briefjes zou moeten schrijven voor mijn broertje, mijn moeder, mijn vader. Vooral voor mijn moeder was het heel erg. Zo vaak als zij niet naar het ziekenhuis werd geroepen, omdat het weer helemaal mis was en de artsen niet wisten of ik de volgende dag zou halen. Ik zelf weet er niet veel meer van. Ik heb vooral geslapen. En uren naar mijn handen liggen staren. Maar ik was te uitgeput om echt na te denken over de dood. Ik vond de chemo heel vies, het stonk zo, dat herinner ik me. Als mijn moeder na een chemo met een doekje over mijn hoofd veegde, was dat helemaal zwart. Zo'n troep is dat. Ik wilde na zo'n behandeling meteen douchen, maar dat kon ik niet zelf. Ik was eigenlijk voor alles afhankelijk van anderen. Vooral van mijn moeder. Zij was mijn grote steun en toeverlaat. Nog steeds. Als een van ons het niet meer zag zitten, sleurde de ander haar er weer doorheen, en andersom. Zij is net zo'n grote vechtersbaas als ik; wij hebben samen besloten om te knokken tegen mijn ziekte. Zonder haar was me dit nooit gelukt.

Muziek werd mijn houvast in deze zwarte periode. Tijdens mijn eerste chemo bedacht ik de eerste regels van mijn liedje *Vechtersbaas*. Ik weet nog dat ik in mijn bed in het ziekenhuis zat, op mijn gitaar tokkelde en die eerste regels zong. *Ik ben een vechtersbaas - mij krijg je echt niet klein - 'k zal vechten voor wat ik waard ben*. Steeds meer verplegers kwamen rond mijn bed staan, sommige met tranen in hun ogen. Hoewel ik het liedje voor mezelf schreef, raakte ik duidelijk ook anderen met mijn muziek. Het werd meer dan 300.000 keer bekeken op YouTube. Ik deed vrijwel geen optredens dat ziektejaar, alleen een optreden voor Kika met Jeroen van de Boom. Daar verzamelde ik al mijn kracht voor, om dat te kunnen doen. Mijn hoogtepunt dat jaar was het bezoek van Marco Borsato. Er was me in het ziekenhuis gevraagd: als je iemand mocht ontmoeten, wie zou dat dan zijn? Voor mij was dat meteen duidelijk: Marco. Hij maakt supermooie muziek. Zijn liedjes gaan ergens over. Dat is muziek waar mensen kracht uit putten. Precies wat ik ook met mijn muziek wil.”

### OP REIS

“Ondanks het mislukken van de operatie was na een jaar de tumor weg. Niet dat ik daarmee ook meteen beter was, maar ik mocht in elk geval naar huis en daar rustig herstellen en weer op kracht komen. Ik had een heel schooljaar gemist, maar was nog veel te ziek en

zwak om weer naar school te kunnen. Chemo maakt al je cellen stuk, dus daar ben je echt lang van aan het herstellen. Maar ik wilde toch mijn havodiploma nog halen. Via YouTube filmpjes heb ik de lesstof tot me genomen en ben dat jaar alsnog geslaagd voor mijn havo. Ik was daarnaast veel bezig met mijn muziek en nam mijn eerste cd *Vechtersbaas* op. Die was een groot succes en ik kreeg steeds meer aanvragen voor optredens en interviews in kranten. Naarmate ik me weer sterker ging voelen, kwam ook mijn andere vroegere droom terug. Voor ik ziek werd, wilde ik graag reizen. Toen naar Engeland, maar nu droomde ik van een reis naar Thailand, in mijn eentje, met mijn backpack. Het mocht niet van mijn dokter; hij vond dat ik nog te weinig weerstand had opgebouwd en geen adequate hulp zou kunnen krijgen in het buitenland, maar ik ging toch. Goed

## ‘Geen tijd verspillen, je moet nu doen wat je echt wilt doen. Dat heeft het ziek-zijn me wel geleerd’

voorbereid hoor. Medisch dossier mee, medicijnen, alles. Ik vond het heerlijk. Alsof ik mijn leven weer terug had. Onderweg veranderde ik mijn reisplannen en ging eerst naar Vietnam. Wat een prachtig land is dat. Met Kerstmis kwamen mijn broertje en mijn moeder naar Thailand en vierden we daar met z'n drieën de feestdagen. Dat was een bijzonder oud & nieuw. We namen afscheid van twee zware jaren, en gingen vol frisse moed het nieuwe jaar in.”

### UITLAATKLEP

“2016 stond voor mij echt in het teken van een nieuwe start. Ik wilde mijn verhaal doorvertellen. Over het ziek-zijn, maar ook over het alleen zijn in je strijd. Vriendinnen die hun eigen weg gaan en niet meer bij je langs komen. Daar schreef ik ook een liedje over; muziek is echt mijn uitlaatklep. Ik vind het heerlijk om op

een podium te staan, om op te treden. Mijn ervaring van het ziek-zijn te delen met de wereld door middel van mijn liedjes, verhalen, een theatershow. Ik kan me niet beperken tot één ding, merkte ik al snel, daar word ik ongelukkig van. Dus ik gebruikte muziek, dans en toneel allemaal samen om mijn verhaal naar buiten te brengen.

Ik werd ook ambassadeur van het Prinses Maxima Fonds, en trad veel op. Kleinschalige huiskamerconcerten, maar ik zong ook *Vechtersbaas* in een uitverkocht Ziggo Dome bij Marco Borsato's *Symphonica in Rosso*. Ik voelde me goed. Het leven lachte me weer toe. Vooral de eerste twee jaar nadat je genezen bent van een Ewing-sarcoom, zijn nog gevaarlijk, omdat artsen, als de ziekte terugkomt, niets meer voor je kunnen doen. Maar die twee jaar gingen voorbij en ik vond mijn kracht terug.”

### HET VERSCHIL MAKEN

“Tot ik me precies drie jaar na de eerste diagnose weer niet lekker begon te voelen. Ik had vaak verhoging en voelde gewoon dat mijn lichaam zich tegen iets aan het verweren was. Ik wist eigenlijk meteen dat het weer niet goed zat en dat bevestigde de scan ook. De Ewing-tumor was terug. De behandeling die ik eerder had gekregen, die zware behandeling, had dus niet geholpen. Opnieuw stortte mijn leven in. Via een optreden had ik iemand leren kennen die onderzoek deed naar kanker. Zij bracht me in contact met een Amerikaanse arts, die een patiënt had genezen met exact hetzelfde ziektevertoon als ik. Speciaal voor mij hebben Nederlandse apothekers een chemokuur uit de VS nagemaakt. Mijn schaambotje werd operatief verwijderd en ik werd weer bestraald. De artsen hier hebben me nog een serie chemo-behandelingen geadviseerd, dat is die speciale uit Amerika, maar dat heb ik afgeblazen. Die ligt dus op de plank, mocht het toch weer misgaan. Mijn tumor is nu weg. Ik voel me goed. En het komt er toch steeds weer op neer dat de artsen hier het ook niet weten. Daarom zet ik me ook zo in voor Kika en maak ik me hard voor diverse andere stichtingen die zich bezighouden met onderzoek.

Hoe mijn toekomst eruitziet? Wat is de toekomst? Je toekomst is nu. Ik zou niet wachten tot over tien jaar of tot na je pensioen met het doen van wat je het liefste wil. Niemand weet hoeveel tijd van leven je hebt. Dus geen tijd meer te verspillen, daar is die te kostbaar voor. Je moet nu doen wat je echt wil doen. Ja, dat heeft het ziek-zijn me wel geleerd. En daar luister ik naar. Ik ben niet bang. Ik voel me nu goed en ik heb het vertrouwen dat ik het zelf wel zal voelen mocht het onverhoopt toch weer niet goed gaan. Iedereen kan wel in angst gaan leven, maar daar maak je het voor jezelf

en voor niemand beter mee. Ongetwijfeld had mijn leven er anders uitgezien als ik niet ziek was geworden. Dan was ik waarschijnlijk het gebaande pad gevolgd dat iedereen volgt. Na mijn eindexamen het huis uit, gaan studeren en dan zou ik daar nu waarschijnlijk bijna mee klaar zijn en dan op zoek gaan naar een goede baan. Zo ziet mijn leven er niet uit. Ik doe zoveel mogelijk leuke dingen. Sinds afgelopen zomer hebben we een vakantiehuisje in de bossen van Ermelo en daar zit ik veel. Met mijn gitaar en mijn piano. Ik slaap nog steeds veel en daar kan ik heerlijk uitrusten en muziek maken. Afgelopen zomer is ook mijn nieuwe album *Kijk naar mij*, naar mijn gelijknamige theatershow, uitgekomen.

## ‘Ik wil graag iets betekenen voor anderen die met een heftige ziekte worstelen’

Ik doe wat op het moment goed voelt binnen de grenzen die mijn lichaam aangeeft.

Vooral wil ik ook een verschil kunnen maken. Ik wil iets betekenen voor anderen die met een heftige ziekte worstelen. Door mijn muziek, maar binnenkort mag ik ook met het Prinses Maxima Fonds, waar ik ambassadeur voor ben, mee naar Kenia. Daar heb ik heel veel zin in. En ik heb samen met Kletspot een speciale *Lief & Leed Kletspot* gemaakt. Een verzameling vragen in een glazen pot die als startpunt voor een gesprek kunnen dienen. Deze speciale versie is voor mensen die langdurig ziek zijn, heftige behandelingen moeten ondergaan en/of veel tijd in bed moeten doorbrengen. Zodat er gezellige, luchtige of juist diepgaande gesprekken kunnen ontstaan met het bezoek. Ik heb zoveel tijd in een ziekenhuisbed doorgebracht en de dood in de ogen gekeken. Ik wil nu gewoon van het leven genieten en zo veel mogelijk liefde en steun om mij heen verspreiden. Ik wil andere mensen die zich voor eenzelfde zware strijd gesteld zien, tot voorbeeld zijn. Ik hoop dat ik ze met mijn liedjes kracht en moed kan inzingen. En het gevoel kan geven dat ze er, hoewel dat wel zo kan voelen, niet alleen voor staan. Als ik dat kan bereiken, ben ik een gelukkig mens.” ■