



'Zingen geeft mij kracht'

'ALS JE SUIKERVRIJ
EET, BEN JE EEN
BUITENBEENTJE. MIJ
BOEIT DAT NIET'



‘Mijn vriendin zei tegen de arts: ‘Ik ben geen tumor op pootjes’

Van de ene op de andere dag maakte de alledaagse vanzelfsprekendheid van haar tienerleven plaats voor angst, pijn en onzekerheid.

In muziek vond Lianne, die op de havo in de ‘theaterklas’ zat en op gitaar-, piano-, zang- en bandles zat, een uitlaatklep voor haar gevoelens en gedachten. *‘Ik kijk en ik staar – naar mezelf zonder haar.’ (...)* *‘Kijk me aan, kijk niet weg. Kijk en zie mijn gevecht’*, zingt ze in *‘Vechtersbaas’*. Ze droomde het lied en schreef het deels in een ziekenhuisbed.

Lianne Spaander (20) krijgt op haar 16e de diagnose botkanker met uitzaaiingen. Naast een batterij aan reguliere behandelingen stelt ze samen met haar moeder een eigen behandelplan op, bestaande uit het Moerlandieet, medicinale cannabis en Marelak-injecties. Daarnaast verwerkt ze haar gevoelens en gedachten in tekst en muziek die velen raakt. *‘De artsen staan iedere keer versteld.’*

TEKST RINEKE WISMAN **BEELD** GIJS VERSTEEG

Lotgenoten – groot en klein – putten er kracht uit, merkte ze. *“Wat grappig is: als je googelt op ‘vechtersbaas’ vond je eerst alleen vechtpartijen, maar nu vind je mij”*, vertelt Lianne, terwijl ze met haar hondje Binkie speelt, in een vakantiehuisje in het bos in Ermelo waar moeder en dochter graag komen om te ontspannen.

Toen in 2016 opnieuw kankercellen actief bleken en ze weer chemo moest ondergaan, schreef ze: *‘Kijk naar mij’*. *‘Prik door mijn muur heen en zie wie ik ben en kijk naar mij’*, zingt ze in het refrein. *“Of ik*

nou haar heb of niet; ik ben dezelfde Lisanne. Veel mensen zien alleen een kaal hoofd, weten niet wat ze moeten zeggen of benaderen de tumor in plaats van mij als persoon. Mijn vriendin Sofia zei tegen de arts: 'Ik ben geen tumor op pootjes! Weet je nog, mama?'

Moeder en dochter schieten in de lach. Lisanne kreeg bekendheid dankzij het tv-programma 'Staatsloterij Puur Geluk'. Daarna raakte haar zangcarrière in een stroomversnelling en kreeg ze podium bij Marco Borsato, Claudia de Breij en Jeroen van der Boom. Toen ze de aankondiging van de MMV-ledendag zagen, stuurde moeder Ilona Woestenburg (50) een bescheiden mail naar de redactie van Uitzicht: of we het leuk zouden vinden als Lisanne die dag kwam zingen. "De MMV heeft veel voor ons betekend", zegt Ilona.

Voedingsmiddelenlijst

Gezonde voeding was altijd al een pijler in Ilona's keuken, maar met twee tieners in huis was ze niet rigide. Toen Lisanne ziek werd, waren ze gedecideerd: 'Nu gaan we er helemaal voor.' Samen met wat boeken - *Anti-Kanker* van David Servan Schreiber en de *Voedselzandloper* van Kris Verburgh - en de voedingsmiddelenlijst van de MMV kiende Ilona de maaltijden uit. Conform het Moermandieet of de NTTT-richtlijnen. "Online bekeek ik van ieder voedingsmiddel wat erin zit en wat het voor je doet. De wetenschappelijke onderbouwing vond ik waardevol. Op die manier gingen we op onderzoek en zo eten we nu al vier jaar." Lisanne: "In het begin zochten we alles op. Is dit goed om te eten of juist niet?" Ilona: "Koken en eten leidt af van ziekzijn. Het gaf mij ook energie om daarmee bezig te zijn."

Omdat Lisannes mond- en keelslijmvliezen tijdens chemokuren beschadigd raakten, was er veel dat ze niet eten kon. Ilona maakte veel soepen - op basis van biologische soepkippen - en groene smoothies met gember, kurkuma, knoflook. Lisannes favoriet? "Met spinazie, avocado, banaan, bleekselderij." Het eten in het ziekenhuis lieten ze meestal voor wat het was. "Weet je nog

die vis, Lies?", zegt Ilona. Lisanne lacht: "Het leek wel rubber!" Weer lachen ze samen. Aan familie, vrienden en bekenden die op ziekenbezoek kwamen vroegen ze recepten te maken. Lisanne, verheugd: "Iedereen die kwam, nam wat lekkers voor me mee."

Fibreuze dysplasie

Terugblikkend had Lisanne al een jaar terugkerende vage klachten, vertelt Ilona. Buikpijn, misselijkheid, vermoeidheid, pijn in haar rechterbovenbeen. Ook viel ze een keer zomaar flauw. Ilona zat verschillende keren met haar dochter bij de huisarts. Bloedonderzoek leverde niets op. De huisarts weet het aan de puberteit. De maanden voorafgaand aan de diagnose verergerde de pijn in haar been en kon ze bijna niet meer plassen. Na een weekend waarin Lisanne alleen nog maar druppeltjes plaste, kreeg ze een CT-scan en de dag erna een MRI die het slechte nieuws zichtbaar maakte: een tumor van twaalf bij twaalf centimeter in het schaambeen met uitzaaiingen in de longen.

Direct na de slechte uitslag ging Lisanne op schoolreis naar Gent. Dat wilde ze per se. Een paar dagen later werd ze opgenomen in het RadboudUMC met een poortkatheter ('porth-a-cath') voor de chemokuren. Voorafgaand aan de eerste kuur werden haar eierstokken verwijderd. "Een daarvan ligt in een vriezer met het oog op een toekomstige kinderwens. De vraag overviel ons. Er was geen bedenktijd." Vanaf de eerste dag dat ze chemotherapie kreeg, lukte het plassen beter. "De chemo werkte", zegt Ilona. "Dat was duidelijk." Na zes weken was de tumor voor de helft geslonken. Lisanne: "Wauw, dat neemt wel héél veel af bij jou, zei de dokter." Met ballonnen maakte Ilona de afname van de tumor visueel zichtbaar voor haar dochter.

Ilona: "De arts zei: 'De chemo heeft heel goed gewerkt.' Ja, én de voeding, zei ik dan."

In de clinch

Om uitsluitend verse, onbewerkte voeding te krijgen, en geraffineerde suikers te vermijden, moesten Ilona en

Lisanne regelmatig op hun strepen staan. De oncoloog in het RadboudUMC was niet geïnteresseerd in voeding. Lisanne: "Een diëtiste zei dat ik donuts moest eten om aan te komen. Als je griep hebt, eet je toch ook geen donuts? Mijn moeder heeft haar weggestuurd." Ze glimlacht.

Ilona: "Ik vroeg de diëtiste: 'Wat heb je geleerd over suiker en ziekzijn?' Ze wist alleen iets over calorieën. En dat is nou net niet de essentie van gezonde voeding. Ik vond het sneu om haar weg te sturen, maar wij wilden iets anders dan zij kwam vertellen."

Lisanne: "Op een dag kwam een zuster met een blikje cola aan dat ze voor mijn neus opentrok. 'Neem maar', zei ze. 'Het helpt tegen misselijkheid en de kuur wordt door de cola beter opgenomen.' Ik zei: 'Nee, sorry, ik neem geen suiker. Gooi maar weg.'" Ze vervolgt: "Het komt vaak door onwetendheid. Veel van mijn



BIOGRAFIE

Wie: Lisanne Spaander (20) woont in Harderwijk met broer Ruben (18) en moeder Ilona Woestenburg (50). Ilona is docent Nederlands op het Christelijk College Nassau Veluwe in Harderwijk.

Diagnose & behandeling: In oktober 2014 krijgt Lisanne de diagnose Ewings-arcoom met uitzaaiingen. Ze ondergaat chemokuren en radiotherapie (gericht op haar bekken). Vanaf het begin volgt zij het Moermandieet/NTTT. Later komt daar (dagelijks) medicinale cannabis en (twee keer per week) een Maretak-injectie bij. In oktober 2016 manifesteert de ziekte zich opnieuw. Dan krijgt Lisanne opnieuw chemokuren en radiotherapie (specifiek gericht op haar schaambeen).

Lisanne is 'schoon' sinds januari 2018. In oktober is Lisanne benoemd als ambassadeur van het Maxima Medisch Centrum in Utrecht dat gespecialiseerd is in kinderoncologie.

Muziek: In 2016 verscheen haar eerste mini-album (EP): 'Mijn strijd'. Eind november 2018 verscheen een tweede album 'Kijk naar mij'.

www.lisannespaander.nl



‘Op mmv.nl bekeken we van ieder voedingsmiddel wat erin zit en wat het voor je doet. De wetenschappelijke onderbouwing vond ik waardevol’

» leeftijdgenoten denken ook dat vruchtensap gezond is, en dat dacht ik vroeger zelf ook.”

Cannabis en Maretak

Lisanne en Ilona krijgen veel vragen over alles wat ze doen naast de reguliere behandelingen. Op haar website heeft Lisanne daarom een link naar haar eigen ‘behandelplan’. Met op de eerste plaats het Moerman-dieet, op de tweede plaats medicinale cannabis en op de derde Maretak-injecties. Sinds Lisanne dagelijks cannabisolie neemt, slaapt ze beter, is ze minder misselijk en nam haar eetlust toe. Louter voordelen. Toch leidde dit ook tot lastige confrontaties in het ziekenhuis. In Ede, waar Lisanne een chemokuur zou krijgen, werden moeder en dochter bij de ingang afgevangen door een oncologieverpleegkundige en twee collega’s. “We tolereren niet dat hier cannabisolie gebruikt wordt”, zeiden ze. Thuis mochten we doen wat we wilden, maar in het ziekenhuis niet.” De enige oplossing bleek om het ‘stiekem’ te gebruiken, vertelt Ilona die ondertussen contact had met de Stichting Patiënten Groep Medicinale Cannabis Gebruikers.

Lisanne: “Artsen zijn bang voor een negatief effect op de chemo, maar dat is niet bewezen. Waarom staan ze niet open voor het idee dat het ook een positief effect kan hebben? Veel patiënten stoppen met cannabisolie en gezonde voeding, omdat hun arts het afwijst.” Ilona: “Het protocol is leidend. Al het andere vinden veel artsen niet belangrijk. Ik voelde me niet in mijn waarde gelaten of gerespecteerd. Dat je iets stiekem moet doen, geeft ook heel veel stress.”

Eigen wijsheid

Lisanne: “Wees een eigenwijze patiënt, las ik in het boek ‘Radicale Remissie’. Die overleven het vaakst. Dat boek kregen we spontaan door de brievenbus. Veel mensen durven geen eigen mening te hebben of tegen de dokter in te gaan.” Ilona: “De meeste mensen zijn onzeker

over hun eigen wijsheid en vertrouwen blind op de dokter: als hij zegt dat je cola moet drinken tegen de misselijkheid, zal het wel goed zijn.”

Lisanne: “Als je tegen de maatschappelijke norm ingaat, bots je op weerstand. Maar als je kijkt naar grote denkers uit de geschiedenis, zoals Einstein, zie je juist dat anders denken soms de enige manier is om verder te komen. Als je suikervrij eet, ben je een buitenbeentje. Mij boeit dat niet. Mijn moeder en ik hebben gelukkig steun aan elkaar.”

Ilona: “Iedereen moet doen wat het beste bij hem of haar past. Ik voel me goed bij de keuzes die we maken. We staan er met een open houding in en blijven met iedereen in gesprek.”

Maxima Medisch Centrum

In 2017 – Lisanne was toen twee jaar schoon geweest - toonde een PET-scan actieve tumorcellen. Weer in het schaambeentje. De plek waar het ooit begonnen was.

Na een chemokuur die geen effect had, is in overleg met het Cleveland ziekenhuis – dat gespecialiseerd is in Ewingsarcom – afgesproken om het schaambeentje heel gericht te bestralen. Tijdens een vakantie besloot Lisanne zelf om van eventuele vervolg chemokuren voorlopig af te zien. “Ik voelde me goed. Ik wilde liever opbouwen met alles wat we doen dan het weer af te breken.”

Sinds de kanker terug is, is Lisanne in behandeling bij het Maxima Medisch Centrum dat gespecialiseerd is in kinderoncologie. Ilona: “De oncoloog vond het prima om af te wachten. Ze gaf geen zekerheid te kunnen geven over het effect van volgende chemokuren.”

Lisanne: “Ze wil ook precies weten wat we allemaal doen. Maretak-injecties?

Ze las zich erover in via Pubmed, een medisch-wetenschappelijke online database. De resultaten waren goed. Doen, zei ze. Cannabisolie? Neem nog een druppel als je buikpijn hebt, zei ze.” Ilona: “Ze staat open voor eigen inbreng en ervaring. Zo hoort het te zijn.” Inmiddels is Lisanne tien maanden schoon verklaard. “De artsen staan elke keer versteld van haar. Dat motiveert ons om op dezelfde manier door te gaan.” In september begon Lisanne aan een studie ‘Social work’, omdat ze wilde doen wat alle tieners doen na hun examen: studeren. Maar alleen al de treinreis naar Utrecht bleek haar uit te putten. “Wat doe ik hier eigenlijk?, dacht ik.” Nu maakt ze muziek en leidt ze een bestaan als zangeres. “Dat was mijn liefste wens. Zingen geeft me kracht.”

