

NELLIE LOBBEZOO

# JE GELD OF JE LEVEN

Uitdagingen bij een ongeneeslijke ziekte



Auteur: Nellie Lobbezoo  
Coauteur: Violet Oosterwijk  
Conceptontwikkeling en eindredactie: Brenda van Dijk – Duidelijk Verhaal  
Kunstwerk cover, vormgeving en fotografie: Elaine Sullivan – ElainePlus  
Fotografie boekomslag: Fototeam KenM  
Opmaak: Maarten Bosch – Little Shop of Graphics  
Uitgever: Donald Suidman – BigBusinessPublishers  
[www.bbpublishers.nl](http://www.bbpublishers.nl)

ISBN 9789493171039  
NUR 860

1e druk

© 2019 BigBusinessPublishers

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag, in welke vorm of op welke wijze dan ook, worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevens- bestand of openbaar gemaakt, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

### **Disclaimer**

Dit boek beschrijft een persoonlijke ervaring en geeft algemene informatie. Het is op geen enkele manier bedoeld als vervanging van een medische diagnose of behandeladvies. Raadpleeg altijd een arts als er zich problemen voordoen met je fysieke en/of psychische gezondheid. Wil je acties ondernemen naar aanleiding van inzichten door dit boek, bespreek die dan altijd met je behandelend arts. Noch de auteur, noch de uitgever kan verantwoordelijk of aansprakelijk worden gehouden voor enige fysieke dan wel psychische schade die het gevolg is van het wel of niet benaderen, inroepen en/of opvolgen van advies of instructies van een (medisch) deskundige.

# **Je geld of je leven**

Uitdagingen bij een ongeneeslijke ziekte

Nellie Lobbezoo

<b>Inhoud</b>	pagina
<i>Een rode stroom</i>	6
<b>De route naar dit boek</b>	8
<b>DOBDELSTEENGENEESKUNDE</b>	10
<i>Melanoom: feiten &amp; cijfers</i>	16
<b>MEDISCH MAATWERK</b>	18
<i>Reguliere behandelingen bij een uitgezaaid melanoom</i>	24
<b>LEVENSVERLENGING</b>	26
<i>Effectiviteit en kosten van reguliere behandelingen</i>	32
<b>OERKRACHT</b>	34
<i>Meetinstrumenten voor een passende behandeling</i>	40
<b>URGENTIE</b>	42
<i>Behandelingen en wetenschappelijk bewijs</i>	48
<b>VERNIEUWING</b>	50
<i>Aandacht voor het individu</i>	56
<b>BEWEGING</b>	58
<i>Hoe kijken we naar ziek zijn?</i>	64

	pagina
<b>DONDRSLAG</b>	66
<i>Complementaire zorg in Nederland</i>	72
<b>LEVENS LUST</b>	74
<i>Gersondieet en leefstijl</i>	80
<b>MOED</b>	82
<i>Complementaire zorg in Duitsland</i>	88
<b>HANDREIKING</b>	90
<i>Zelfzorg en netwerkzorg</i>	96
<b>LOSLATEN</b>	98
<i>Tijdelijk ziekteverloop</i>	104
<b>Uitdagingen voor de wetenschap, zorgsystemen, artsen en patiënten</b>	110
<i>Buiten doet me pijn vandaag</i>	116
<b>Woorden van dank</b>	118
<b>Boeken die mij hebben geïnspireerd</b>	120
<b>Bronnen</b>	122

een rode stroom  
meandert langs mijn dij  
mijn knie en onderbeen  
maar niet mijn voet  
daar stop ik haar

ze schrikt  
en kijkt me vragend aan  
zo doe ik ook  
en praat met haar

ben jij mijn menstruatie  
vraag ik  
nee zegt ze  
heb ik een kindje gekregen

nee zegt ze  
nog één keer raden  
voegt ze eraan toe en  
heus je weet het wel

er komt iets  
bij me bovendrijven  
letters zoeken  
en vinden elkaar

ik zie  
een woord verschijnen

wil dat graag  
voor me houden  
kan het niet  
in me houden

het wil eruit  
mijn lippen los  
gil ik voluit

KUTKANKER

zo is het zegt ze  
goed gedaan

jij krijgt van mij  
een kanskaart

om in dit spel  
je eigen weg  
te kunnen gaan

## **De route naar dit boek**

In de zomer van 2016 ontdek ik een vreemde plek. Ik weet intuïtief dat het kanker is. Dat klopt, een melanoom. Omdat het zich op een intiem lichaamsdeel bevindt neem ik een besluit: ik heb als enige zeggenschap over de vreemdeling die ongezien aan de deur van de kajuit heeft geklopt. Geen enkele arts zal er de baas over zijn. Ik, kapitein op het schip, zal mijn lijf koesteren en beschermen. Het is me al 56 jaar trouw. Nu ben ik aan zet.

Dit betekent dat ik vanaf dag één een positief kritische houding inneem en alleen voor behandelingen kies waar ik voluit 'ja' tegen kan zeggen.

Dat blijkt een enorme uitdaging. Ik heb een vulvamelanoom met een agressief karakter. Het verspreidt zich razendsnel en zet mijn toekomst onder druk. Daarmee wordt het belang van de keuze voor een effectieve behandeling nog groter. En juist dat is het struikelblok.

Bij de eerste uitzaaïing in het najaar van 2017 blijken de risico's van een behandeling zó groot en de te boeken winst zó klein dat ik alleen maar 'nee' kan zeggen. In januari 2018 is het melanoom al zichtbaar verder uitgezaaid.

Er is maar één behandeloptie, een immuuntherapie. Terwijl ik er lovende verhalen over lees, biedt het een beperkte slaagkans. Bovendien krijg ik geen enkel houvast wat betreft de mogelijke effectiviteit voor mij persoonlijk. Ik aarzel en begin met een zekere tegenzin.



In die periode begin ik met een blog. Ik voel me verloren en wil meer verbinding ervaren met de mensen om mij heen. Het helpt. Wanneer in het late voorjaar de uitslag van de immuuntherapie nadert, is mijn netwerk geactiveerd en ervaar ik veel steun. Dit boek bundelt een reeks van mijn blogs. Het begint in mei 2018 als ik te horen krijg of de therapie heeft gewerkt. Het eindigt in de zomer van 2019. De blogs worden afgewisseld met achtergrondinformatie. Aan het begin en einde van dit boek staan twee van mijn gedichten.

Een deel van dit boek is te danken aan mijn jongste dochter Violet. Zij besloot haar studie af te ronden met een scriptie over het melanoom. Ze deed literatuuronderzoek en ging in gesprek met artsen uit de reguliere en complementaire zorg over de inzet van beschikbare behandelingen. De eerste zeven feitelijke overzichten in dit boek zijn van haar hand, evenals het onderdeel 'Uitdagingen voor de wetenschap, zorgsystemen, artsen en patiënten'.

Mijn persoonlijke ervaringen en de bevindingen van Violet op basis van haar onderzoek pleiten voor een nuance in de aanpak van de reguliere zorg. Met dit boek willen wij de maatschappij uitnodigen om behandelingen tegen kanker effectiever in te zetten en financiële middelen efficiënt te benutten.

Daarnaast hoop ik voor jou als lezer dat dit boek je inspireert om eigenzinnige keuzes te durven maken wanneer je in lastig vaarwater terecht bent gekomen. Door dicht bij jezelf te blijven, creëer je oplossingen die bij je passen.



DOBBELSTEENGENEESKUNDE

In het ziekenhuis. De jongste links en de oudste rechts van mij. We luisteren naar de opbrengst van vier infusen. Makkelijk is het niet. We zijn alle drie ongerust en terecht.

‘De immuuntherapie heeft tot nu toe niks nuttigs gedaan,’ zegt de arts. Maar daarmee is het verhaal niet rond. In de afgelopen weken heb ik met horten en stoten naar dit gesprek toe geleefd. Alle restjes moed die nog rondzwerven, heb ik moeizaam bij elkaar geraapt en in mijn zakdoek geknoopt. Vandaag stel ik alle vragen die nodig zijn om mijn kansen op tafel te krijgen in de wedstrijd met het melanoom. De aanwezigheid van de kinderen helpt. Tegelijkertijd vliegt die me aan. De opperste helderheid die ik tevoorschijn tover met mijn vragen, gaat ongefilterd hun oren in. Zij willen erbij zijn, maar het steekt als een mes in mijn moederhart.

‘Hoe groot is de kans dat de laatste twee infusen wel aanslaan?’

‘Statistisch gezien slechts twintig procent.’

‘En wat als het niet werkt?’

‘Dan heeft u nog één optie over.’

‘Met hoeveel kans van slagen?’

‘Ook ongeveer twintig procent.’

Het gesprek gaat niet zo snel als het nu lijkt. We zitten er ruim een half uur. Ik neem vaak een afslag of aanloop voordat ik iets durf te vragen. Ik herhaal ook alles om te checken of het werkelijk waar is.

## MELANOOM: FEITEN EN CIJFERS

### Wat is melanoom?

Melanoom is een agressieve vorm van huidkanker. Het ontstaat door de groei van pigmentcellen die de huid kleur geven. Omdat moedervlekken in feite al hoopjes pigmentcellen zijn, ontstaat huidkanker vaker op deze plekken.

### Risicofactoren:

- ⚡ Blootstelling aan uv-licht
- ⚡ Erfelijke factoren
- ⚡ Uiterlijke kenmerken zoals een lichte huid
- ⚡ Veel moedervlekken
- ⚡ Atypische vorm van moedervlekken

## SOORTEN KANKER IN NEDERLAND

Andere vormen

Huidkanker

85%

15%

## Wie kan het krijgen?

Melanomen kunnen op elke leeftijd voorkomen. Het treft meestal mensen tussen de dertig en zestig jaar. Per jaar krijgen 5000 Nederlanders melanoom.

Bij vrouwen komt melanoom wat vaker voor dan bij mannen. Steeds meer jonge mensen krijgen er last van. Vanwege de ernst van de ziekte kunnen er dan veel levensjaren verloren gaan.

## FASERING VAN DE ZIEKTE

Fase	Situatie	Hoe verder?
I	Het zit aan de oppervlakte (0-2 mm diep).	Na operatieve verwijdering is het meestal opgelost.
II	Het zit in principe aan de oppervlakte (2-4 mm diep).	Tijdens de operatie kunnen lymfeklieren worden verwijderd om te onderzoeken of er mogelijke uitzaaiingen zijn (poortwachtersprocedure).
III	Het melanoom is uitgezaaid naar het regionale lymfestelsel.	Behandelingen liggen minder voor de hand.
IV	Het melanoom heeft zich verder in het lichaam verspreid.	De prognose verslechtert aanzienlijk. Vijftien procent van deze groep mensen is na vijf jaar nog in leven.

***'Ik, kapitein op het schip, zal mijn lijf koesteren en beschermen.  
Het is me al 56 jaar trouw. Nu ben ik aan zet.'***

In juli 2016 ontdekt Nellie Lobbezoo dat ze kanker heeft. Het melanoom confronteert haar met zowel persoonlijke als maatschappelijke dilemma's: in welke behandelingen investeer je als het effect ervan niet zeker is? Wat zeggen statistieken over individuele kansen? Maar ook: hoe behoud je kwaliteit van leven? Hoe benut en verbind je de reguliere en complementaire zorg? En hoe verhoud je je tot de uitersten van uitbehandeld zijn tot kans op levensverlenging?

Nellies persoonlijke ervaringen vormen de basis van dit boek. De eigenzinnige keuzes die ze maakte, brengen haar tot tweemaal toe levensverlenging die ze anders niet gehad zou hebben. Met een mentale en fysieke conditie die de reguliere sector versteld doet staan.

Violet Oosterwijk, Nellies jongste dochter, plaatst het verhaal in een breder kader. Ze schreef haar afstudeerscriptie over melanomen en de voorspelbaarheid van de effectiviteit van behandelingen. Met als grote vraag: hoe zou het behandelproces kunnen worden verbeterd?

Een pleidooi om behandelingen tegen kanker effectiever in te zetten en financiële middelen efficiënt te benutten. Maar bovenal een verhaal van bij jezelf blijven, je levenslust behouden en een pad kiezen dat bij jou past.

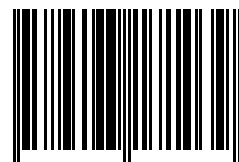


**Nellie Lobbezoo (1959)** is opgeleid als juriste en docente Frans/Nederlands, maar werkt al 30 jaar als zelfstandig communicatieadviseur. Scherp, eigenzinnig en vindingrijk. Die talenten benut ze ook in haar woelige ziekteproces.



**Violet Oosterwijk (1998)** studeerde in 2019 cum laude af aan Leiden University College Den Haag. Ze volgde de interdisciplinaire studie *Liberal Arts & Sciences: Global Challenges*, specialisatie volksgezondheid.

ISBN 978-94-931710-3-9



9 789493 171039 >

**BIGBUSINESS** PUBLISHERS