‘Als een oude geilaard kijk ik nu naar borsten. Borsten in films, in tijdschriften en op straat. Naar de welving, de deining, de glooiing, de gleuf tussen beide. Naar de stevigheid, de omvang, de massa. En ik hou de mijne steeds in mijn palm. Donderdag gaat-ie eraf.’

Zo opende Spaink haar column in *Het Parool* op 4 april 2006. Sindsdien is ze verslag blijven doen van haar wedervaren met kanker. ‘Op donderdag 6 april ging mijn borst eraf, op donderdag 11 mei mijn haar. In vijf weken tijd ben ik getransformeerd, en bepaald niet in mijn voordeel.’ (weblog, 14 mei 2006.)

Eén op de acht vrouwen in Nederland krijgt borstkanker. Toch lijkt er nog altijd een taboe op de ziekte te rusten: toen Spaink in september 2006 met ontbloot bovenlijf in *Opzij* poseerde, kwam haar dat op felle reacties te staan. In dit pamflet betoogt zij waarom ze niet gelooft in het nut van de Pink Ribbon-campagnes, breekt ze een lans voor zelfonderzoek, uit ze haar scepsis over de tweejaarlijkse screening van vrouwen boven de 50 en stelt ze grenzen aan preventie.

Karin Spaink (1957) is schrijver. Ze heeft een vaste column in *Het Parool* en in *Medisch Contact*. Ze is hoofdredacteur van *The Next Ten Years*, een serie over de maatschappelijke gevolgen van internet. Ze publiceerde diverse spraakmakende boeken over maatschappelijke dilemma’s, waaronder *Het strafbare lichaam*, *De dood in doordrukstrip* en *Medische geheimen*.

ISBN 978 90 214 8041 1

KARIN SPAINK QUERIDO OPEN EN BLOOT

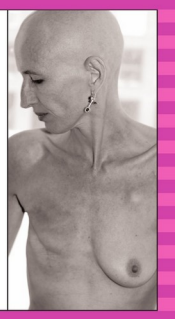
KARIN SPAINK

OPEN EN BLOOT

Borstkanker zonder opsmuk

Pamflet * Querido

Nijgh & Van Ditmar



Querido / Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam 2007

Table of Contents

DE MARKETING VAN PINK RIBBON **2**
EÉN OP DE ACHT VROUWEN KRIJGT 'T **5**
SCREENING IS GEEN PANACEE **8**
DE RISICO'S VAN SCREENING **10**
OVERWINNEN, OF: ELLENDE IS GEEN HELDENDOM **13**
KANKER IS A FEMINIST ISSUE **15**
BEHANDELEN, MAAR NIET TOT ELKE PRIJS **18**
VERANTWOORDING **20**
LITERATUUR **20**
INSTRUCTIE ZELFONDERZOEK **20**

De marketing van Pink Ribbon

Elk jaar in oktober vliegen de roze lintjes je om de oren: oktober is borstkankermaand. Steeds meer fabrikanten werken mee aan het lintjesfestijn. De borstkankerliefdadigheid neemt bizarre proporties aan. Wie afgelopen oktober in de Verenigde Staten een proefrit met een BMW maakte, steunde daarmee - zo adverteerde BMW tenminste - Pink Ribbon: BMW maakte voor elke gereden testmijl één dollar over. De 'lifestyle site' van BMW had gedurende diezelfde maand een aparte Pink Ribbon-collectie: roze shirts, een roze notitieboekje, een roze horloge, een roze koffiemok of een roze badhanddoek - alles even popperig, alles even duur, alles met die roze strik erop.

M&M's leverde in oktober wereldwijd roze snoepjes. KPN en Samsung verkochten in Nederland speciale Ladyphones, pastelroze uiteraard (echte vrouwen willen kennelijk geen rood of zwart) en met zo'n borstkankerstrik als screensaver. Er werd zelfs een Pink Ribbon-Barbie op de markt gebracht, een pop met hoog opgestoken haar in een roze galajurk en een roze lintje op haar schouder. (Commentaar op een website: Mattel had beter Chemo Barbie kunnen uitbrengen. Kaal, met geamputeerde borst en een roze kotsemmertje als accessoire. Dat was pas dapper geweest, en een stuk realistischer.)

Van de opbrengst van al die roze producten gaat een deel naar het goede doel. Help mee in de strijd tegen borstkanker, koop een Ladyphone! Steun de goede zaak, eet M&M's!

Het is consumentisme in zijn puurste vorm: verwen jezelf, koop ons product en krijg een heilig aureooltje cadeau. Want wie zo'n borstkankerbarbie of Pink Ribbon-Ladyphone koopt, geeft uiteraard niks aan een fraaie stichting, dat doen Mattel, M&M en Samsung voor je. Het is liefdadigheid *by proxy*, een moderne aflaat: ik koop wel iets duurs maar 't is voor een goed doel. Voor multinationals als BMW, Samsung en M&M is het op die manier geoormerkte bedrag overigens een schijntje, nog aftrekbaar van de belastingen ook, en het levert ze een boel gratis goodwill op. Voor een prikkie kopen ze zich een maatschappelijk geëngageerd gezicht.

Er is niet eerder een ziekte geweest waar de markt zich met zoveel animo op heeft geworpen. Hoe komt het dat borstkanker zo'n hoge marketingwaarde heeft? De Canadese lector gezondheidskunde Samantha King schreef er een boek over, *De BV Pink Ribbon*. Volgens haar komt het doordat borstkanker een buitengewoon veilig maatschappelijk onderwerp is: iedereen vindt het Echt Heel Erg maar het is, anders dan aids, abortus of IVF, onomwonden zielig en niet controversieel. Borstkanker is geen politiek issue, iederéén is ertegen. Campagne voeren tegen borstkanker is zelfs veiliger dan zeehondjes willen redden.

Borstkanker treft daarnaast vrijwel uitsluitend vrouwen, precies de bevolkingsgroep die de beslissingen neemt over de besteding van het huishoudbudget. Dan is een campagne waarin je beweert je druk te maken over borstkanker een geweldig middel om bij hen in een goed blaadje te komen staan.

Pink Ribbon, concludeert King, maakt van 'strijd' een ding dat je kunt kopen of opspelden, en heeft borstkanker omgetoverd tot een *advertising opportunity*.

Als het nu zou helpen, was er nog geen man overboord. Zulke commerciële campagnes hebben echter een prijs, stelt King terecht. Vrijwel al het geld dat op deze manier wordt bijeengebracht gaat naar bewustwording en voorlichting, zelden naar onderzoek naar de behandeling en oorzaken van borstkanker. Die bewustwordingscampagnes zijn voorts vreselijk braaf en weinig praktisch: ze

hameren er weliswaar op dat borstkanker belangrijk is, maar niemand maakt ooit eens geld vrij om groepen vrouwen les in zelfonderzoek te geven of om instructieposters daarvoor in kleedkamers op te hangen.

In Nederland is de stichting Pink Ribbon de motor achter de jaarlijkse campagne. Pink Ribbon is een volle dochter van de Borstkankervereniging Nederland (BVN).[1] Sinds 2004 brengt Pink Ribbon elk jaar in oktober een glossy op de markt, waarvan de opbrengst in zijn geheel naar de stichting zelf gaat. Er worden verder sponsorbijeenkomsten gehouden, zoals een galadiner. Afgelopen jaar was er voor het eerst ook een televisiespotje, waarin dames in publieke situaties in giechelige verlegenheid geraakten omdat hun borst plotseling uit hun jurk, jasje of hemd piepte en omstanders besmuikt lachend reageerden: kijk haar nou! De slotleus: 'Borsten van Nederland vragen je aandacht. Koop Pink Ribbon en steun de strijd tegen borstkanker.' Weer dat consumentisme. Koop ons en je strijdt mee - toe maar, vechten was nog nooit zo eenvoudig - voor een goed doel. Van borstkanker stak je van dat filmpje overigens niets op. De indruk die vooral werd gewekt, was dat de dames in kwestie betere beha's nodig hadden.

Eerder had ik nooit veel acht geslagen op de roze-lintjescampagnes. Eens in de zoveel maanden controleerde ik mijn borsten en dat was dat. De hausse die na die eerste rode lintjes tegen aids ontstond - van blauwe voor vrijheid van meningsuiting en gele voor zelfmoordpreventie tot paarse tegen lupus[2] - vond ik sowieso kitscherig, een voorbeeld van imitatiezucht en makkelijk activisme. Alsof een lintje opspelden gelijkstaat aan iets doen dat hout snijdt. Stop dan liever iets in een collectebus.

Rond aids was er inderdaad iets aan de hand. Mensen durfden aidspatiënten aanvankelijk vaak niet eens aan te raken, ze werden geweigerd bij douanes, tandartsen, verzekeringen en banen, de zorg schoot door zijn traagheid schrijnend tekort. Tegen de tijd dat de benodigde rolstoel eindelijk werd afgeleverd (daar kon gerust een halfjaar overheen gaan), was de zieke alweer een fase verder, of erger, dood. Rond aids was een politieke campagne indertijd bitter nodig, er was sprake van discriminatie en een ernstig gebrek aan sociale en medische voorzieningen. Op de schaal van kut scoort borstkanker toch werkelijk iets minder hoog, en ik vond het niet fair dat die twee door dat lintjesgedoe werden voorgesteld als gelijkelijk beladen. Dat deed onrecht aan de gecompliceerde sociale dimensies van aids.

Nu ik borstkankerpatiënt was, viel de campagne van Pink Ribbon me in 2006 wel op. En hij ergerde me. Steeds dat kinderlijke roze en die associatie met barbiefrutsels en prullaria: alsof ik weer een meisje was in plaats van een volwassen en helaas zieke vrouw. Lastiger, elke inhoud ontbrak, er werd überhaupt geen informatie over borstkanker in de campagne gegeven. Zelfs de shockerende en uiterst doeltreffende - want onthutsende - constatering dat één op de acht vrouwen in Nederland borstkanker krijgt, ontbrak. Het filmpje had een niks-aan-de-hand-sfeer met een ergerlijk behoudende subtekst: iemands borsten zien is gênant (en je moet gewoon een betere beha kopen als je geen borstkanker wilt krijgen).

---

1 De Stichting Pink Ribbon werd in 2003 door de BVN opgericht. Het bestuur van Pink Ribbon werd tot begin 2007 gevormd door leden van het bestuur van de BVN. Pas in januari 2007 kwam Pink Ribbon meer op eigen benen te staan en kreeg het een eigen bestuur.

2 Een ogenschijnlijk volledig overzicht van gekleurde lintjescampagnes staat op en.wikipedia.org/wiki/List_of_awareness_ribbons. Inmiddels zijn er zeventien verschillende lintjes, waarbij sommige kleuren overigens door meerdere groeperingen worden geclaimd.

Vriendinnen en kennissen vertelden me dat ze de Pink Ribbon-glossy hadden doorgebladerd, half om mij en half doordat ze inmiddels hadden begrepen dat ook zij op hun tellen moesten passen en ze nu wel eens wilden weten hoe het zat. Ze hadden het blad teleurgesteld in de schappen teruggezet. *Just another glossy*, dan kon je net zo goed een echte *Elle* of *Vogue* kopen. Anderen kochten 'm toch maar. Voor het goede doel. Het geld ging immers naar borstkankeronderzoek.

Nope. Het geld dat Pink Ribbon opbrengt, gaat naar Pink Ribbon. En Pink Ribbon, dat geld inzamelt voor voorlichting over borstkanker maar het presteerde om in de borstkankermaand een dik blad op de markt te brengen waarin vrijwel niets over borstkanker staat, geeft geld aan de BVN opdat die haar eigen publiciteit en ledenwerving kan financieren.[3] Een naargeestig voorbeeld van Samantha Kings stelling dat de roze-lintjescampagne lustig geld laat rondzingen maar intussen weinig inhoudelijks oplevert. Wie geld aan onderzoek wil geven, kan beter aan KWF Kankerbestrijding doneren.

Het erge is: de commerciële drijfveren achter al die Pink Ribbon-campagnes kleuren uiteindelijk ook het beeld van borstkanker zelf. Foto's van geamputeerde borsten - helaas toch de werkelijkheid van veel borstkankerpatiënten - worden in de promotie expliciet geweerd, evenals de verhalen van kale vrouwen, kotsende vrouwen, depressieve vrouwen, vrouwen met lymfoedeem, vrouwen met brandwonden van de bestraling, vrouwen die ondanks al die leuke roze lintjes en lieve roze Ladyphones ten dode zijn opgeschreven. Het moet immers wel léuk blijven, zo'n campagne. Nare verhalen stoten Samsung, BMW en KPN alleen maar af en geven de consumenten een slecht gevoel. En zo wordt de Pink Ribbon-campagne gaandeweg een campagne voor ons, maar zonder ons.

---

3 Ook de website van de BVN is betaald uit de opbrengsten van Pink Ribbon. Pas in 2007 formuleerde Pink Ribbon het plan om een deel van de fondsen aan te wenden voor externe zaken, zoals een leerstoel over borstkankerzorg.

Eén op de acht vrouwen krijgt ’t

In Nederland krijgen momenteel 12.500 vrouwen per jaar de diagnose borstkanker. Dat zijn er *ruim duizend per maand*, bijna vijftig per werkdag. En hun aantal stijgt.[4] De kans dat een vrouw borstkanker krijgt, was lange tijd één op negen en is inmiddels één op acht.

Borstkanker is de meest voorkomende kanker in Nederland. Dikkedarmkanker staat met bijna 10.000 nieuwe gevallen per jaar op de tweede plaats, longkanker met meer dan 9000 gevallen op de derde. Die twee andere kankers treffen beide seksen, borstkanker niet.[5] Dat is een schrikbarend gegeven: de helft van de bevolking levert zoveel borstkankerpatiënten op dat wij vrouwen elk ander type kanker met gemak naar de tweede plaats duwen. Aan borstkanker gaan bovendien meer vrouwen dood dan aan enige andere soort kanker (3300 in 2005, 3400 in 2005); ook longkanker maakt onder hen (nu nog) minder slachtoffers. Twintig tot vijfentwintig procent van de vrouwen die borstkanker krijgen, overleeft dat uiteindelijk niet.

De stijging van de cijfers komt niet alleen door de vergrijzing (naarmate je ouder wordt, stijgt het risico) maar ook doordat meer jongere vrouwen borstkanker krijgen. Mammacareverpleegkundigen vertellen in koor dat ze steeds vaker jonge patiënten zien. De jongste vrouwen bij De Amazones, een site voor jonge borstkankerpatiënten,[6] waren negentien en eenentwintig toen ze de diagnose kregen.

Waardoor het aantal gevallen van borstkanker toeneemt, weet eigenlijk niemand. De westerse trend om geen (of laat) kinderen te krijgen of geen borstvoeding te geven wordt nog wel eens als risicofactor genoemd, maar ja, dat is zo’n verklaring waar je weinig mee kunt. Je gaat immers geen kinderen krijgen als preventiemaatregel, en bovendien: er zijn ook veel jonge vrouwen bij wie de kanker zich juist gedurende de zwangerschap ontwikkelt, vermoedelijk doordat hun hormoonproductie dan extra actief is. Ook pil- of hormoongebruik kan een risicofactor zijn, maar vijf tot tien jaar na het stoppen daarmee zakt het risico weer tot normaal.[7]

Borstkanker komt vooral na je vijftigste voor, leert de statistiek. Vandaar dat het preventiebeleid vanaf dat moment wordt ingezet en vrouwen boven die leeftijd eens in de twee jaar een oproep krijgen om een mammografie te laten maken. (De pletmachine, noemen wij patiënten dat apparaat.)

Wat het betekent dat risicoprofielen statistisch worden samengesteld, wordt wel eens vergeten. Statistiek gaat over groepen, over gemiddelden, over kansen, over grootste gemene delers. Maar er zijn naast grote ook altijd kleinere gemene delers, en daarnaast uitzonderingen die de regel bevestigen.

---

4 In 2003 kregen 11.687 vrouwen de diagnose, in 2005 circa 12.500. De verwachting is dat het aantal diagnoses in 2007 oploopt tot 13.000 vrouwen.

5 Borstkanker bij mannen komt voor maar is uiterst zeldzaam; in 2003 waren er 71 mannen die de diagnose kregen, in 2005 waren het er 80.

6 www.de-amazones.nl. De site heeft een uitgebreid en informatief webforum: forum.de-amazones.nl.

7 IKC, *Feiten en fabels over borstkanker*. Andere bekende risicofactoren zijn meer dan drie glazen alcohol per dag drinken; een vroege eerste menstruatie; een late overgang; overgewicht na de overgang; en, in 5% van de gevallen, een erfelijke afwijking. Voeding en roken lijken geen rol te spelen.

Anders gezegd: statistiek gaat niet over individuen. Je mag na alle behandelingen dan tien of twintig of dertig procent kans hebben dat je alsnog doodgaat aan die kanker, voor jou persoonlijk gaat het om honderd procent doodgaan of honderd procent de dans ontspringen. Je kunt immers niet voor tien, twintig of dertig procent sterven. En net zoals wie perfect binnen het risicoprofiel van een bepaalde ziekte past, die ziekte lang niet altijd daadwerkelijk krijgt, zijn er mensen die 'm wél krijgen terwijl hun profiel a-typisch is. Dat is de makke van statistiek. Of - een andere statistische vergissing - we onthouden maar één kenmerk van het profiel, zoals het meest voorkomende: dat borstkanker vaak pas na je vijftigste de kop opsteekt, en vergeten andere, kleinere risicogroepen. Maar dat 75% van de borstkankerpatiënten boven de vijftig is, betekent logischerwijs dat 25% jonger is dan dat.

Ook de definitie van risicofactoren geeft weinig houvast. Het Integraal Kankercentrum (IKC), dat cijfers over allerlei vormen van kanker bijhoudt, meldt op zijn website trouwhartig: 'De voor borstkanker bekende risicofactoren kunnen minder dan de helft van alle gevallen verklaren.'

'Let zelf op je borsten!' zeg ik daarom tegenwoordig tegen alle vrouwen in mijn kennissenkring, 'controleer ze regelmatig!' Want het kan ook hen overkomen, zeker de vrouwen die nooit een kind hebben gekregen of die stevig drinken. Ook zij zijn goede kanshebbers, maar ze worden nooit opgeroepen voor een mammografie; dat gebeurt pas wanneer ze ook in die andere risicogroep vallen, die van vrouwen boven de vijftig. De enige preventiemaatregel die jongere vrouwen ter beschikking staat, is regelmatige zelfcontrole.

Ik ben opgegroeid als feminist, met een hausse aan boeken over hoe een vrouwenlichaam in elkaar steekt. De lessen hoe je je borsten zelf kunt onderzoeken zijn me vanzelfsprekend bijgebracht, net als de verschijnselen waarmee je beter naar de dokter kunt gaan: niet alleen knobbels maar ook deuken in je borst, een plotseling ingetrokken tepel, of afscheiding uit een tepel. Wanneer je regelmatig je borsten onderzoekt, merk je zulke veranderingen.

Zo vond ik dat paasei in mijn borst. Twee of drie maanden daarvoor - ik controleerde nooit zo heel frequent - was mijn rechterborst vreemd lobbig geweest. In de tussentijd was er een tumor gegroeid die inmiddels 2,5 centimeter mat. Na de operatie bleek dat de hele borstmassa al aan het veranderen was. Zonder die feministische lessen was ik er zeker te laat bij geweest: de oproep voor mijn eerste bevolkingsonderzoek lag nog bijna twee jaar in het verschiet.

Tot mijn verbazing hoor ik regelmatig van jongere vrouwen dat ze niet weten hoe ze hun eigen borsten kunnen onderzoeken, en wie het wel weet, is alleen alert op knobbels. Ergens is broodnodige voorlichting teloor gegaan, en daarmee een belangrijk - en goedkoop - instrument voor vroege ontdekking.

Bij sommige lingeriezaken (vooral die van Hunkemöller, heb ik gehoord) schijnen instructieplaatjes in de pashokjes te hangen. Een geweldige aanpak. Maar lang niet iedereen komt bij Hunkemöller, zodat het effect beperkt is. Waarom stimuleert de Borstkankervereniging niet dat álle kledingzaken, van Zeeman tot Bijenkorf, zulke affiches ophangen? Waarom leert de huisarts je dat niet? Waarom is het geen onderdeel van de lessen over gezondheid op school? Borstkanker is immers de meest voorkomende kanker in het land.

Even broodnodig als zelfonderzoek is een scherper bewustzijn bij huisartsen, die immers de poortwachters van de zorg vormen. Ook huisartsen denken te vaak in termen van statistiek en sturen vrouwen onder de vijftig die bezorgd op het spreekuur verschijnen, geregeld weg met de mededeling dat het 'vast onschuldig' is omdat ze

niet tot de risicogroep zouden behoren: te jong, immers. Op de website van De Amazones wemelt het echter van de borstkankerpatiënten die jonger zijn dan vijftig, en een te groot deel van hen liep aanvankelijk stuk op een weigerachtige huisarts. Zonder verwijsbrief van de huisarts kom je niet veel verder, zodat het een aantal Amazones flink wat moeite heeft gekost - inclusief verwijsbriefjes met denigrerende opmerkingen erop als ‘op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt’ - om hun borst in de pletmachine te mogen wurmen.

Veel jonge vrouwen worden aan het lijntje gehouden en te laat gediagnosticeerd, alleen omdat ze niet in het risicoprofiel passen. De ellende is dat kanker bij jongere mensen vaak agressiever is; snel erbij zijn is het enige dat hen had kunnen redden. Zulke vrouwen sterven eigenlijk aan een slecht besef van statistiek. Want die kanker, daar had nog voldoende aan kunnen worden gedaan als hun huisarts beter had begrepen dat een risicoprofiel geen wet is.

Screening is geen panacee

Alle vrouwen boven de vijftig worden elke twee jaar opgeroepen voor een mammografie. Het idee erachter is dat je via zulk bevolkingsonderzoek borstkanker in een vroeg stadium kunt opsporen, nog voordat er sprake is van bobbels en deuken. En vroeg gevangen kanker kan beter worden behandeld.

Screening is niet de enige oplossing, hoewel we daar beleidsmatig al onze kaarten op lijken te zetten. Ongeveer een derde van alle borstkankers wordt buiten de screening om gevonden, dus zo effectief is het bevolkingsonderzoek uiteindelijk niet.[8] Maar ook de screening zelf doet mogelijk meer kwaad dan goed.

Een belangrijke reden daarvoor is dat foto's niet altijd makkelijk te beoordelen zijn. Dat is niemands schuld. Lichamen presenteren zichzelf nooit zo netjes als de handboeken wel willen, en welke beeldvormende techniek je ook gebruikt (röntgen, echo of MRI), ze leveren altijd slechts een *voorstelling* van de werkelijkheid op en laten betrekkelijk veel ruimte voor interpretatie. Dat leidt geregeld tot vals-positieve uitslagen; dat is niet te voorkomen. Als de foto iets raars lijkt te tonen volgt nader onderzoek, bijvoorbeeld een punctie of een biopt, en als ook die onduidelijk is, meestal een operatie. Soms gelukkig onnodig, maar zonder dat bevolkingsonderzoek had je überhaupt niet door die molen en al die angst gehoeven. En gaandeweg lijken radiologen vaker het zekere voor het onzekere te nemen en onduidelijkheid eerder als afwijking te interpreteren. 'De laatste jaren is een stijging van het verwijscijfer [verder onderzoek na deelname aan het bevolkingsonderzoek, KS] waar te nemen die niet in dezelfde mate gepaard gaat met een stijging van de detectie [van kanker, KS]. Dit is een landelijke trend.'[9]

Naast vals-positieve zijn er de vals-negatieve resultaten: vrouwen die wél borstkanker hebben, krijgen ten onrechte het groene licht. Tumoren zijn niet altijd zichtbaar op een röntgenfoto, en foto's worden geregeld slordig beoordeeld. Dat geldt zeker voor de bevolkingsonderzoeken, waarbij radiologen dagen achtereen foto's moeten bekijken. Een evaluatie in 2003 van het Landelijk Referentie Centrum voor Bevolkingsonderzoek op Borstkanker wees uit dat élke radioloog een hoog percentage tumoren over het hoofd ziet. In het beste geval is 17% vals-negatief, in het slechtste geval liefst 28%.[10] Ook KWF Kankerbestrijding meldt, in een beschrijving van lopend onderzoek: 'In het bevolkingsonderzoek naar borstkanker blijkt de beoordeling van mammogrammen door radiologen de zwakste schakel te zijn. Uit gegevens van visitaties is bekend dat van de carcinomen die gevonden worden in de gescreende bevolkingsgroep in ruim 25% van de gevallen al een duidelijke afwijking zichtbaar was in een voorgaand screeningsmammogram.'[11]

Wat het bevolkingsonderzoek uiteindelijk vooral vindt, zijn de langzaam groeiende borstkankers. Bij dergelijke kankers heb je ruim de tijd om ze te onderscheppen; dat blijkt ook wel uit de opmerking van KWF Kankerbestrijding dat er in 25% van de nieuwe diagnoses na screening bij nadere inspectie al twee jaar eerder een duidelijke afwijking op de foto was te zien. Het interval van elke twee jaar een

---

8 IKC: *Natraject bevolkingsonderzoek borstkanker*.

9 IKC: *Natraject bevolkingsonderzoek borstkanker*.

10 'Radioloog pleit voor eerlijke voorlichting missers', *Medisch Contact* 2003; 58 (13): 496.

11 KWF: *Lopend kankeronderzoek*; www.kwfkankerbestrijding.nl/research_nl/researchSummary.jsp?projectId=00003655.

mammografie leent zich prima voor zulke kankers, en dan is zelfs een vals-negatieve uitslag geen onoverkomelijke ramp (want twee jaar later kan-ie alsnog worden gevangen).

Langzaam groeiende kankers zijn niet de ergste soort; ze zijn pas in een heel laat stadium onbehandelbaar, en de kans is groot dat ze via screening worden onderschept. Waar je bang voor moet zijn, zijn de zogeheten ‘snelle groeiers’. Die groeien zo vlot omdat ze agressief zijn. Ze hebben meer de neiging te gaan woekeren en uit te zaaien. Juist zulke tumoren ontwikkelen zich makkelijk tussen twee screenings door: bij een kwart van de vrouwen boven de vijftig die netjes alle screenings volgen, wordt de kanker tussentijds ontdekt. Ze hebben netjes meegedaan aan het bevolkingsonderzoek, en voordat ze twee jaar verder zijn en een oproep krijgen voor de volgende screening, ontdekken ze zelf een tumor in hun borst.[12] En juist zulke ‘intervalkankers’ zijn de gevaarlijke soort: het type waarop we zouden moeten letten.

Kortom, screening is geen panacee. Er worden tumoren gemist, er worden tumoren gezien waar ze niet zijn, en tussentijds kun je nog steeds een tumor krijgen die zo snel groeit dat je, als je wacht tot je weer wordt opgeroepen voor de tweejaarlijkse controle, alsnog te laat bent.

---

12 IKC: *Natraject bevolkingsonderzoek borstkanker*. Bij 1,5 op de 1000 gescreende vrouwen is sprakec van een dergelijke ‘intervalkanker’, die tussen de screenings door wordt gevonden. Ter vergelijking: bij de eerste deelname aan het bevolkingsonderzoek wordt bij 6 op de 1000 vrouwen kanker geconstateerd, bij volgend onderzoek bij 4 of 5 vrouwen op de 1000.

De risico's van screening

Preventie doet iets raars met ons: we worden er nerveuzer van. Je ziet het ook bij cholesterol. Raakten artsen eerder pas ongerust als je meermalen geprikt was, op verschillende tijdstippen (cholesterolspiegels kunnen van uur tot uur wisselen), en dan steeds boven de 7 millimol zat, tegenwoordig zijn de grenzen verlaagd. Wie na één keer prikken boven de 5,5 millimol zit, krijgt vaak al cholesterolverlagende medicijnen aangeraden. En dan niet eens omdat je iets aanwijsbaars hebt, maar omdat we weten dat hoog cholesterol later voor problemen kán zorgen.

We willen allemaal aan de veilige kant zitten, en de testjes zijn zoveel makkelijker geworden. Dus halen we de waarschuwingsgrens naar beneden: van systematisch boven de 7 millimol zitten naar één keer 5,5 millimol scoren. Dat geldt bij borstkanker ook. Ook daar kunnen we voorstadia beter detecteren, en raken we dus eerder gealarmeerd. En willen we eerder ingrijpen.

Het bevolkingsonderzoek vindt niet alleen borstkanker, maar raakt ook steeds bedrevener in het opsporen van zogenoemde DCIS: *ductaal carcinoma in situ*, een niet uitgezaaide kanker in de melkgangen. Dat klinkt heel erg eng, alsof het echte kanker is, maar DCIS is onschuldiger dan de naam suggereert. Het kán een voorstadium van borstkanker zijn, maar hoeft dat niet te worden. DCIS kan rustig jarenlang blijven zitten zonder te groeien of uit te zaaien; DCIS kan zich ook langzaamaan tot heuse borstkanker ontwikkelen, en zodra dat laatste aan de orde is, moet je wél iets doen.

Ongeveer een vijfde van alle kankers die momenteel via het bevolkingsonderzoek worden aangetroffen, is DCIS.[13] Testen met nieuwe computergestuurde herkenning (digitale interpretatie) van borstafwijkingen op mammografieën zijn zelfs bij uitstek ingesteld op het opsporen van DCIS. Zodra we DCIS vinden, willen we het liefst ingrijpen. Dat doen we dan ook, maar hoe nuttig of nodig dat is, is eigenlijk onduidelijk. 'Omdat niemand weet welke tumoren gevaarlijk worden, is behandeling snel onvermijdelijk. Grote tumoren zijn klein geweest maar niet alle kleine tumoren worden groot - en juist de ongevaarlijke tumoren, die niet of langzaam groeien, hebben de meeste kans gevonden te worden,' schrijft wetenschapsjournalist Hans van Maanen. 'Het is moeilijk te voorspellen of DCIS zich tot kanker ontwikkelt die een vrouw fataal zal worden, maar zeker is wel dat het opsporen en behandelen van "voorstadia" niet heel erg veel zal uitmaken op de totale sterfte.'[14]

Soms is afwachten beter. Wanneer DCIS is geconstateerd, is het absoluut zaak om goed onder controle te blijven en te zien of het wellicht gaat groeien, maar opereren is niet meteen nodig. Die gedachte strijkt ons echter tegen de haren in. Artsen zijn geneigd tot ingrijpen, dat hoort bij hun vak (een houding die wordt bevorderd door de huidige aansprakelijkheidscultuur), en patiënten raken vanzelfsprekend ondersteboven van dergelijk nieuws en willen dat er iets wordt gedaan. Want DCIS klinkt te veel alsof er zich al iets dodelijks in je lichaam bevindt.

---

13 De mogelijkheid bestaat dat vooral de opsporing van DCIS, dat gemakshalve vaak onder borstkanker wordt geschaard, heeft gezorgd voor de stijging in borstkankercijfers.

14 Hans van Maanen, 'De computer vindt vooral de weinig bedreigende tumoren', *de Volkskrant*, 14 april 2007; bespreking van J.J. Fenton, 'Influence of computer-aided detection on performance of screening mammography', *New England Journal of Medicine*, 5 april 2007.

Maar hoe raar het ook klinkt: een béétje kanker hebben is niet zo erg. Daar kun je zelfs heel oud mee worden.

De Deense onderzoekers Gøtzsche en Nielsen onderzochten in 2000 het nut van borstkankerscreening. Ze legden eerder onderzoek via een meta-analyse zorgvuldig onder de loep en kwamen tot ontnuchterende conclusies. De winst van screening weegt amper op tegen het verlies, ontdekten ze: screening wordt veel te positief voorgesteld.

Het kwam ze op boze reacties en een wetenschappelijk dispuut te staan. De Nederlandse Gezondheidsraad wees er in 2002 in een rapport op dat het Deense duo in hun winst- en verliesrekening buiten beschouwing liet dat er meer gered werd dan levens alleen. Vroege opsporing betekent ook dat er soms geen hele borst maar slechts een deel ervan hoeft te worden verwijderd; dat er minder vaak uitzaaiingen waren, en bestraling of chemo kon worden vermeden.[15]

Gøtzsche en Nielsen publiceerden in 2006 een nieuwe meta-analyse.[16] Screening lijkt de kans op sterfte aan borstkanker inderdaad te verminderen, zij het veel minder dan iedereen veronderstelt. Van de vrouwen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek, is na tien jaar nog 90,3% in leven; van de vrouwen die níet meedoen 90,2%. Dat scheelt dus maar *een tiende procent*.

Terwijl de baten onredelijk optimistisch worden voorgesteld, worden de kosten onder tafel geveegd. Als duizend vrouwen zich twintig jaar laten screenen, constateerden de onderzoekers, wordt weliswaar van één van hen het leven gered, maar krijgen tien vrouwen onnodige behandelingen en zitten er tweehonderd maandenlang voor niets in de zorgen. Bovendien is de kans dat een vrouw door aan het tweejaarlijkse onderzoek mee te doen ten onrechte wordt geopereerd of zelfs bestraald, op de keper beschouwd liefst *tien keer zo hoog* als de kans dat haar leven erdoor wordt gered. En ten slotte wordt van de vrouwen die op de foto zichtbaar borstkanker hebben, één op de vijf gemist. Deze cijfers gelden ook voor Nederland.

Dat zijn ernstige cijfers, die de vraag naar het nut van zulk onderzoek in twijfel trekken. Er zijn simpelweg te veel vrouwen die er een hoge prijs voor betalen. Je borst kwijtraken door kanker is erg, maar dan weet je tenminste waarvoor: omdat iedereen, jij inclusief, z'n best doet om de voortschrijding van die kanker te stoppen. Een deel van je borst verliezen door een vals-positieve uitslag is misschien wel erger. Je wordt vanwege een vergissing verminkt, het dient geen enkel doel, je hebt niets om je mee overeind te houden. Valselijk worden gerustgesteld terwijl je wel kanker hebt ten slotte is reden om moorddadig te worden: je hebt braaf alles gedaan wat je kon en wat je is aangeraden, je bent ten onrechte gerustgesteld, en dat terwijl die kanker godbetere klinisch zichtbaar was.

Misschien moeten we het zelfonderzoek weer eens goed oppoetsen en onszelf minder afhankelijk maken van het medisch bedrijf. Misschien moeten vrouwen hun eigen borsten weer systematisch leren onderzoeken: daar hebben ook jonge vrouwen, oudere vrouwen met snelle groeiers en oudere vrouwen met over het hoofd geziene tumors iets aan. Misschien moeten we pas gaan röntgenen als er klachten zijn, zoals voelbare bobbels en zichtbare deuken. Misschien moeten we ons richten op

---

15 Gezondheidsraad, *Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker*, Den Haag 2002.

16 P.C. Gøtzsche en M. Nielsen: 'Screening for breast cancer with mammography', *The Cochrane Library*, 2006, nr. 4.

regelmatig borstonderzoek door de huisarts, wat van alle opsporingsmethodes nog steeds de beste lijkt te zijn. Misschien moeten we het geld dat nu met borstkankerscreening gemoeid is, besteden aan grondiger onderzoek van vrouwen bij wie iets raars te voelen is maar bij wie de röntgenfoto niets laat zien. MRI's zijn duur, maar laten vaak tumoren zien die op een mammografie of echo niet goed zichtbaar zijn.

Op z'n minst moeten voorlichtingsfolders over borstkankerscreening drastisch worden aangepast en horen ze melding te maken van de risico's van screening. Dat is - ook al zei de Gezondheidsraad in haar repliek op de Denen in 2002 goede en evenwichtige voorlichting over de kosten en baten van borstkankerscreening 'van cruciaal belang' te vinden - schandalig genoeg nog steeds niet gebeurd.

Hoe dan ook moeten we bevolkingsonderzoek ernstig relativeren: het maakt te veel slachtoffers, en het levert te weinig op.

Overwinnen, of: ellende is geen heldendom

Goed, dan heb je kanker, zelf gevonden of niet. En dan? Dan moet je ertegen vechten. Moet je 'm overwinnen. Dat deed die wielrenner immers ook. Lance Armstrong overwon zijn kanker, toch?

Je hoort dergelijke opmerkingen vaak, met steeds andere mensen in de hoofdrol, en ze staan me intussen mateloos tegen. Het is niet eens het heroïsche dat me stoort, de suggestie van een daadwerkelijk geleverd gevecht, van iemand die met zijn ziekte op de vuist gaat in een eerzame strijd van mens tegen metastase, hoewel dat een vals romantisch beeld is. Kanker hebben is helemaal niet heroïsch.

Kanker hebben is angstig, vergt veel geduld en steeds weer wachten op steeds weer nieuwe onderzoeken en uitslagen. Kanker hebben gaat gepaard met bekaf worden van de wekenlange bestralingen of de maandenlange chemo's. 'Vechten' met kanker is geopereerd worden, een afsprakenkaart hebben die zo vol is dat één velletje niet volstaat, je lens slikken aan pillen, dagenlang kotsen, je huid zien verbranden en vervellen, pijn hebben aan je haarwortels, een worstenarm hebben wegens lymfoedeem, niet in de zon mogen, een kriebelende pruik dragen, weken achtereen niets meer lekker vinden, door je huis lopen als een zombie, de krant niet meer snappen, bang zijn voor ontstekingen, vreetkicks krijgen van de dexamethason of buikpijn van de neulasta, niet kunnen slapen of juist niet wakker kunnen blijven, naar de eerste hulp moeten, maagzuur hebben en schimmels, brandende ogen en een snotneus. Vechten tegen kanker is vooral: niet weten of je het zult overleven en ondertussen proberen je leven en jezelf overeind te houden. Dat laatste vergt moed, doorzettingsvermogen en veel steun van naasten, maar dat is nog iets anders dan 'overwinnen'.

Het is ook niet het voorbarige in die frase dat me ergert. 'Ellen ten Damme, Kylie Minogue, Marianne Faithfull en Joke Bruijs hebben hun borstkanker óók overwonnen,' zegt iemand je dan en dat is bemoedigend of troostend bedoeld en dus ontzettend lief, maar het slaat de plank mis. Het gaat voorbij aan de pointe van kanker hebben. Kanker is nooit zo snel af en over, was dat maar waar. Voornoemde vrouwen hebben de *behandelingen* afgerond; of de kanker die in hen woedde écht weg is weet niemand, want die kan twee of acht jaar later opnieuw de kop opsteken. Pas wie tien jaar later nog steeds kankervrij is, kan werkelijk opgelucht ademhalen. Eindelijk verlost! Intussen moet je leren met al die onzekerheden om te gaan, moet je een houding vinden tegenover het verlies aan onbevangenheid jegens plotselinge pijntjes hier of daar, moet je wennen aan de angst voor terugkeer en de angst voor uitzaaiingen. Moet je wennen aan de dood die ineens over je schouder meekijkt. En moet je - minstens even lastig - wennen aan doorleven, moet je uitvinden hoe je je toekomst niet door kanker, of de angst daarvoor, laat domineren.

Wat me aan zulke opmerkingen ergert, is de suggestie dat Joke Bruijs - of mijn vriendin Lies, mijn tante, ik, of wie ook van die vijfenzeventigduizend mensen per jaar in Nederland bij wie een vorm van kanker wordt ontdekt - hoogstpersoonlijk 'zijn' kanker zou kunnen verslaan. De aansporing dat je je kanker kunt 'overwinnen', veronderstelt persoonlijke inzet onzerzijds, een of andere geleverde prestatie. Dat we er iets voor hebben gedaan, anders dan ons laten behandelen, onderwijl soms wanhopig proberend de moed niet te laten zakken. 'Je kanker overwinnen' suggereert dat je overleving wordt beïnvloed - of erger zelfs, bepaald - door je wilskracht en je vastberadenheid.

Iedereen die kanker heeft, wil liefst overleven. Maar die kanker zelf wil dat ook: die wil zich blind reproduceren, die kan niet anders, dat is zijn aard en zijn natuur. Net als een virus kent een kankercel geen moraal. Hij heeft alleen zwakheden, die artsen kunnen uitbuiten. Het heeft weinig zin de strijd tussen kankercel en kankertherapie die zich in het lichaam van de patiënt afspeelt, te beschrijven in termen van een te behalen persoonlijke ‘overwinning’.

Bij verstek impliceert die uitspraak bovendien dat iemand die gevloerd wordt door ‘zijn’ kanker, minder hard heeft gevochten of mentaal minder sterk was. Dát is waarom ik de uitdrukking niet goed kan velen. Doodgaan aan kanker verwordt ermee tot een persoonlijk falen, terwijl het echte probleem is dat die kanker te sterk was, of al te ver heen. Op sommige soorten kanker hebben we immers amper een antwoord, en wie uitgezaaide kanker heeft, kan nog een tijdje doorleven maar weet zijn vonnis helaas geveld. Daar valt helemaal geen overwinning meer te behalen, hooguit verzoening.

Het erge is dat dit hele overwinningslingo mensen juist dát vaak beneemt: de tijd om zichzelf en intimi te verzoenen met een onafwendbaar naderend einde. Toen een van de Amazones eerder dit jaar uitzaaiingen in haar hoofd kreeg, wist iedereen dat ze ten dode was opgeschreven, en snel ook. Zelf probeerde ze die wetenschap van zich af te duwen door te zeggen dat ze de eerste zou zijn die die rotkanker zou overwinnen. Zíj zou ze wel eens wat laten zien, ze zou iedereen versteld doen staan. Ze zou die kanker de baas worden. Aan haar zou het niet liggen!

Het lag inderdaad niet aan haar. Die kanker was gewoon te ver heen. Wat er wel gebeurde, was dit. Juist omdat ze zo haar tanden in het gevecht zette en er een persoonlijke kwestie van had gemaakt - toegeven dat ze kon verliezen zou een zwaktebod zijn en de ziekte sterker maken, dus dat mocht niet, dat mocht nooit: ze kon en moest van de kanker winnen - juist daardoor benam ze zichzelf de kans haar kinderen te vertellen dat ze haars ondanks gesloopt werd, zodat niemand zich kon voorbereiden op het naderende afscheid. Tot drie dagen voor haar dood repte ze nog van overwinningen. Daarna zakte ze weg in een morfineroes. Ik zag het gebeuren en huiverde.

Ongeveer de helft van de mensen die kanker krijgt sterft daar uiteindelijk aan, en dat is heus niet de schuld van die mensen, noch een bewijs van hun tekortschietende vechtlust of wilskracht. Ze waren helaas kansloos, en dat is al erg genoeg. Laten we hen en hun nabestaanden dat verlies alsjeblieft niet nog eens inpeperen door kanker hebben voor te stellen als een gevecht dat iemand ‘persoonlijk’ kan winnen.

En kunnen we dan meteen die vreselijke term *survivor* de laan uitsturen, dat nare anglicisme dat in Nederland steeds meer ingeburgerd raakt voor mensen die het geluk hadden dat de kanker in hen zich liet temmen? De ondertoon van heldendom in het woord *survivor* is onverdiend en ongepast. Het is niet de verdienste van de zieke. Wie de ziekte die in zijn lichaam woedde heeft doorstaan, is op zijn best een veteraan, iemand met oorlogswonden die het zonder de inzet van medische hulptroepen überhaupt niet had gered. Maar eerst en vooral is zo iemand - als het dan toch in het Engels moet - een *lucky bastard*.

Kanker is a feminist issue

Aanvankelijk schrok ik minder van de kanker dan van het idee dat mijn borst eraf moest. Die gedachte vond ik onverdraaglijk: het was te zichtbaar, te verminkend, te aantastend. Kanker hebben was één ding maar dat iedereen dat in lengte van dagen aan me zou kunnen zien, dat wildvreemden op straat zouden kunnen denken: 'O hemel, die vrouw mist een borst,' was me simpelweg te veel. Ik verwachtte er niet tegen te kunnen. Ik wist ook helemaal niet hoe dat eruitzag, een vrouw met één borst.

Groot was mijn verbazing toen ik na de operatie alleen maar opgelucht was. Het bleek me geen zier te kunnen schelen dat ik Amazone was geworden. Dat is zo gebleven: ik draag geen prothese en precies dezelfde kleding als ervoor. Het helpt dat ik geen grote borsten had, maar mijn truitjes en T-shirts trekken niettemin sindsdien altijd wat scheef. Sommige jurken heb ik vermaakt, en ik sloop overal de nepvullingen uit. Naar een borstreconstructie - die ik toentertijd het liefst in dezelfde operatie als de amputatie had laten uitvoeren - taal ik niet, en het leven met maar één borst is veel eenvoudiger en minder opvallend dan ik op voorhand had gedacht. Onbekend maakt onbemind, realiseerde ik me.

Is dat niet raar? Eén op de acht vrouwen in Nederland krijgt borstkanker, en we weten niet hoe dat eruitziet. Waarom zien we niet vaker geamputeerde vrouwen? Waarom verkopen de Hema en de V&D geen eenborstige beha's?[17] Daar is bepaald een markt voor. Waarom doen we met ons allen alsof er niets aan de hand is, waarom camoufleren we ons een slag in de rondte? Waarom zag ik nooit een vrouw met maar één borst in de sauna, op het strand, op het werk, in de media? Waarom zien we niet vaker wat er met vrouwenlichamen gebeurt?

Zodat het me logisch leek, toen *Opzij* om een interview vroeg, te zeggen dat ik dan kaal - want inmiddels aan de chemo - en met ontbloot bovenlichaam op de foto wou. Temeer daar ik jaren eerder de *Opzij*-lezing had gehouden, en toen had gesteld dat de afwezigheid van beelden van mensen met wie fysiek iets aan de hand is is, een culturele leegte schept die evenveel invalideert als de handicap zelf. Dat visuele vacuüm maakt het moeilijker je een voorstelling te maken van hoe het bij jou wordt, van wat er nog rest, en bijgevolg: van hoe je verder moet en kunt. Dat vacuüm maakt je eenzamer.

Bij *Opzij* haalden ze één keer diep adem en dat was dat. Het interview was mooi en de foto ook, al oogde ik erg kwetsbaar. Frontaal, half naakt, met geamputeerde borst, kaal hoofd en moe gezicht. *Opzij* kwam uit, ik kreeg wat reacties - vooral van vrouwen in vergelijkbare situaties die opgelucht en blij waren dat iemand eindelijk eens hun werkelijkheid toonde - en dat was dat.

Totdat columnist Sylvain Ephimenco zich in *Trouw* over de foto uitliet. Hij stoorde zich er openlijk aan en was ronduit boos. Hij had het een 'ondraaglijk beeld' gevonden, met dat 'asymmetrische en mismaakte lichaam', en had liever gezien dat de foto niet was gepubliceerd. Moest je nu werkelijk álles laten zien? Hoe ver kun je gaan? Wat mag je mensen in het gezicht smijten? We werden uitgenodigd voor een debat.

---

[17] Uiteindelijk heb ik een paar gewone beha's omgebouwd tot zeeroverbeha's. Een handleiding met foto's staat op www.spaink.net/varia/zeerover_beha.html. Overigens kondigde de Hema op 22 augustus aan vanaf oktober prothesebeha's te zullen gaan verkopen, eerst in de winkel en later via internet.

Dat Ephimenco geen behoefte heeft aan zulke beelden had me eigenlijk een rotzorg moeten wezen. Mijn naakte torso in *Opzij* was immers niet voor hem bedoeld, maar voor vrouwen die in hetzelfde schuitje zitten of zullen komen. Wat zijn verzet en aversie voor mij lastig te begrijpen maakte, was zijn consumentisme: 'Zulke beelden worden de openbare ruimte in geslingerd, ik wens me er niet toe hoeven te verhouden. Moet ik nu ook Ayaan Hirsi Ali's gemutileerde vagina zien?'

Natuurlijk heeft Ayaan het volste recht om, indien zij dat wil, haar verminkte vagina te laten fotograferen. In een campagne tegen vrouwenbesnijdenis is zo'n foto zelfs buitengewoon instructief en nuttig. Ongemakkelijk ook, maar dat zou 'm dan juist tot een goed wapen in haar politieke strijd maken. En Ephimenco zélf hoeft natuurlijk niets, zoals *Opzij*-hoofdredacteur Cisca Dresselhuys terecht opmerkte: hij hoeft niet te kijken, nog daargelaten dat er wel meer beelden de openbare ruimte in geslingerd worden die in meerdere of mindere mate ongemakkelijk maken en incasseringsvermogen vergen.

Je grens trekken bij je eigen ongemak werkt niet, althans: je kunt dat ongemak nooit als absolute grens hanteren. Voor Ephimenco was het mijn geamputeerde borst die over de schreef ging, voor anderen lag die al bij mijn kale en pruikloze hoofd, en er zijn natuurlijk mensen voor wie die grens van het onverdraaglijke nog veel eerder is bereikt. Bijvoorbeeld bij de hypothetische minirok van Sylvains echtgenote, bij elkaar innig kussende mannen, bij Madonna die een kruisigingsscène in haar show stopt of bij een spotprent over het koningshuis. Uiteindelijk moeten we inderdaad alles kunnen laten zien en kunnen schrijven, zolang het maar met enig verstand gebeurt.

Ook op een ander punt wil ik Ephimenco graag corrigeren. 'Als ik nu testikelkanker krijg, moet ik dan zonder ballen op de foto?' vroeg Sylvain retorisch. Hij hoeft niks en van mij mag-ie als-ie wil, maar de vergelijking is dom en vals. Borstkanker hebben is immers ook een cultureel en sociaal probleem, of preciezer: een genderprobleem. Meer dan andere kankersoorten treft borstkanker vrouwen in wat hen, in eigen en andermans ogen, vrouwelijk maakt. Ik wil de pijn van weggehaalde baarmoeders, testikels of darmen niet bagatelliseren, maar borsten zijn zo verdomde zichtbaar, en zo bepalend voor het beeld dat we van vrouwen hebben.

Pas wanneer de ballen van mannen een integraal onderdeel van hun verschijning uitmaken, wanneer mannen worden beoordeeld op de omvang en stevigheid van hun ballen, wanneer de snit van elk chic kostuum de vorm van hun ballen benadrukt, wanneer we overal op tv mannen met hun halfnaakte ballen zien koketteren, wanneer advertenties voor balvergroting in alle dag- en weekbladen staan, wanneer erotische programma's gewijd zijn aan de ballen van mannen, wanneer mannenkleding en -ondergoed slecht zit of ondraagbaar wordt na zo'n levensreddende operatie - pas dan zijn Ephimenco's ballen vergelijkbaar met mijn borsten.

Een halfjaar later - ik had inmiddels weer wat haar - zat ik ergens in een talkshow. Het ging over heel iets anders. De gastheer leidde me in en refereerde daarbij kort aan de bewuste foto. Later kwam een groepje jonge vrouwen dat op de publieke tribune had gezeten naar me toe. 'We willen je onze excuses aanbieden,' zeiden ze. 'We hadden je voor het programma begon al op het podium zien staan en zo rechts van de zijkant leek het of je geen borsten had. We moesten lachen. Pas toen Jort Kelder meer over je vertelde, begrepen we wat er aan de hand was. Het spijt ons dat we om je moesten lachen.'

Lief. Maar vreselijk. Alsof het wel in orde was geweest dat ze om me hadden gelachen als ik kleine, nauwelijks zichtbare borsten had gehad. Alsof ik daar wel iets

aan had kunnen, nee aan had móeten doen - meer dan aan die borstkanker. En dat is óók waarom Ephimenco zo vreselijk ongelijk had met zijn ballenvergelijking. Voor vrouwen zijn zelfs gezonde borsten vaak nog niet goed genoeg. Niet in de ogen van mannen, en niet in die van henzelf.

KALE VROUWEN, OOK ZOIETS: DIE ZIE JE OOK NOOIT. Het was zomer toen ik chemokuurde en we hadden hittegolf na hittegolf. Die ene keer dat ik met pruik op ergens in de schaduw op een terrasje zat, trok ik 'm na een halfuur af wegens de niet te harden warmte en verwisselde de pruik voor een sjaal; ik stond op flauwvallen. Maar al snel deed ik ook dat niet meer, vooral niet omdat ik geen zin had te verbergen dat er iets met me aan de hand was. Kanker hebben kostte al genoeg energie en moeite besteden aan andermens' gêne was me te veel. (Pas in oktober, toen mijn haar witdonzig terugkwam en het herfstig werd, begon ik pruiken te dragen. Omdat de kou pijn deed aan mijn hoofd.)

Maandenlang liep ik kaal rond. Of nu ja, soms met een hoed op, want het was hittegolf en met mijn soort chemo mocht je nu eenmaal niet in de zon, je verbrandt - ondanks factor 60 - waar je bij zit. Aanvankelijk wilde ik bij mijn kale hoofd alleen een broek en T-shirt dragen, dat ging nog wel vond ik, maar een jurk bij een kaal hoofd voelde als een vlag op een modderschuit. *Gender clash*. Ook dat wende, althans voor mij. Kennissen vertelden dat zowat iedereen besmuikt gluurde als ik in jurk, met stok, op hakken en kaal, voorbijliep. Op de keper beschouwd was mijn kaalheid opvallender dan die missende borst ooit is geweest.

Natuurlijk is het een statement om als vrouw kaal rond te lopen, dat wist ik donders goed. Weelderig hoofdhaar hoort al zeker een eeuw bij vrouwelijkheid: het is zowat een secundair geslachtskenmerk geworden. Tegenwoordig zijn we er iets losser mee. Heel kort haar kán voor vrouwen, maar toch laad je meteen de verdenking op je dat er iets met je is. Je bent lesbisch, of op z'n minst kraker. Je wordt meteen in het hokje van de buitenbenen gestopt. De enige westerse vrouw in de laatste decennia die publiekelijk wegkwam met een volkomen kaal hoofd was Sinéad O'Connor, maar die zong dan ook een lied over een verloren geliefde, en jezelf kaal scheren als teken van rouw hangt nog ergens in ons collectieve geheugen rond.

Toen popster Britney Spears zichzelf vrijwillig kaal schoor, kwam de aap uit de mouw. Er verschenen plotseling overal stukken over de taxonomie van kale vrouwen. 'In de loop der tijd is kaalheid modieus geworden, tenminste voor mannen. Zelfs skinheads shockeren ons niet langer. Maar het beeld van een kale vrouw is een stomp in de maag,' schreef *The Guardian*. '"Voor mannen heeft kaalheid veel positieve connotaties," vertelt Alastair Ross, sociaal-psycholoog aan de universiteit van Strathclyde. "Het is het visuele equivalent van toetreden tot het klooster, of tot het Vreemdelingenlegioen. Het is een teken van verandering, een voorjaarsschoonmaak: een nieuwe fase. Maar bij vrouwen wordt kaalheid gezien als teken dat er iets grondig mis is, omdat het buiten hun normale register valt." Anders gezegd: kaalheid is relatief zeldzaam bij vrouwen en wordt algemeen beschouwd als een teken van crisis of stress - of, indien ze zichzelf hebben kaalgeschoren, als een teken van gekte.'[18]

Als mannen kaal zijn, ook al is dat van de kanker, is dat stoer of een voorjaarsschoonmaak. Als vrouwen kaal zijn, zijn ze ziek, gek of buitenstaander. Tel uit je winst.

---

[18] In het origineel staat 'self-inflicted baldness', dat klinkt nog wat erger, bijna alsof we het over automutilatie hebben. Patrick Barkham, 'The Bald Truth', *The Guardian*, 20 februari 2007.

Behandelen, maar niet tot elke prijs

Mijn kanker was graad 3, her2neu positief en hormoongevoelig. Wat dat precies inhoudt is hier minder relevant; wat telt, is dat voor elk van die kenmerken een aparte behandeling staat: chemo, herceptin en hormoonbehandeling. De oncoloog legde het uit met een mooi plaatje met allemaal percentages. De kans dat er na de amputatie nog kankercellen in mijn bloed rondzwierven was 50%, en als zulke cellen zich ergens vestigen kun je alleen rekken, niet meer genezen. Voorkomen dat ze zich ergens vestigen is cruciaal. Preventieve behandeling was dus verstandig, zei hij. Dat leek mij ook. Statistiek is niet heilig maar op zulke kansen wil ik geen weddenschappen in mijn nadeel sluiten.

De chemo zou vier maanden duren, de herceptin een jaar en de hormoontherapie vijf jaar (maar inmiddels dacht men al dat zeven jaar wellicht beter was, legde de oncoloog trouwhartig uit). Ik jankte me een avond de ogen uit de kop want eigenlijk had ik gedacht dat we klaar waren met die amputatie, en pas nu begon het langzaam te dagen dat ik niet alleen een borst kwijt was maar ook, en vooral, kanker had.

De chemo viel mee en tegen. Ik kotste niet maar ik werd wel erg doorzichtig. Ik was dolblij toen het over was en dacht dat ik nu weer kon werken. Waar ik niet op had gerekend, was het concentratieverlies dat nog maanden aanhield. Ik snapte de wereld niet, mijn hoofd werkte niet mee, ik wou werken, moest werken, maar kon niet, ik was een zombie. Pas een halfjaar na de laatste chemo begon ik me weer mezelf te voelen. Dat was langer dan waarop ik had gerekend.

Een maand na de laatste chemo begon ik met de herceptin, een serie van achttien driewekelijkse infusen. Het is zeldzaam, maar soms worden mensen er acuut depressief van. Ik was zo iemand. Wat niet hielp, was dat ik intussen mijn lichaam niet meer vertrouwde. Ik werd steeds in de rug aangevallen: multiple sclerose, een hersenbloeding, en dan borstkanker. Dan kun je voor de zoveelste keer weer opkrabbelen - dat had ik steeds gedaan, ik was net een jaar uit de WAO en had een eigen bedrijf opgericht dat prachtig floreerde, en toen bleek ik ineens kanker te hebben - maar hoe vaak lukt dat? Hoe vaak mag je dat van een mens vragen? Waarom zou ik nog? Want als die kutkanker niet terugkwam kreeg ik vast wel iets anders, ziektes genoeg die nog op mijn pad konden komen. Ik voelde me verslagen.

Na vier maanden doorzetten was ik de depressie te boven en lukte het de herceptin te krijgen zonder me daags erna weg te voelen zakken. Het hielp dat ik bedacht dat ik de liefde ook nooit als eeuwig beschouwde maar desondanks nooit had geaarzeld me in iemand te verliezen. Tijdelijkheid past me, dus wat is er mis met tijdelijk gezond zijn? Het hielp evenzeer te bedenken dat ik tussen al mijn ziektes door veel had gedaan - dat de *tussentijd* van de ziektes minstens even belangrijk was als de diagnoses die de interpunctie vormden.

Wat wel veranderde, was mijn houding jegens medicijnen. Vanwege de MS had ik geregeld zwaar spul gehad maar dat had nooit mijn humeur of hoofd beïnvloed. Het greep in mijn lichaam in, maar dat was precies het plan, en zodra mijn lichaam het beter deed trok mijn hoofd vanzelf bij. Nu had ik ineens twee keer achter elkaar medicijnen gehad die bedoeld waren om in te grijpen in - ja, in wat eigenlijk? Niet in mijn directe lichamelijk functioneren. Fysiek was ik een week na de operatie alweer op de been. Fysiek heb ik van de *kanker* nooit iets gemerkt, het waren de behandelingen die me ziek en zombie maakten. En ik raakte de behandelingen zat.

Kanker is anders dan MS. Ik kreeg de chemo en de herceptin niet om iets tegen te gaan waarvan ik aanwijsbaar last had, iets dat bewijsbaar opspeelde. Het ging om preventieve behandelingen, om erger te voorkomen. Ik deed het voor de toekomst. Preventief. Maar anders dan bij de MS-medicijnen grepen de chemo en de herceptin in mijn hoofd in. Ik was gewend dat medicijnen iets met mijn fysiek deden en mijn hoofd aan mij lieten.

Die handige scheiding werkt niet meer. Ik ben, sinds de chemo, wantrouwiger geworden jegens medicijnen, ik geloof niet zo snel meer dat mijn hoofd en mijn denken buiten schot blijven als ik iets slik. Na de chemo heeft het een halfjaar geduurd voor ik me weer thuis voelde in mijn eigen hoofd en leven; die chemo kostte me geen vier, maar tien maanden.

Inmiddels heb ik, na veel hoofdbrekens en discussie, besloten dat ik geen hormoonbehandeling wil. Mijn leven staat opnieuw in de steigers, alles gaat weer goed, ik wil het wankele evenwicht niet verbreken. En ik ben, zoals gezegd, een stuk voorzichtiger geworden met medicijnen. Dat je van hormoontherapie stram kunt worden en zere gewrichten kan krijgen, is - met de MS in het achterhoofd - niet echt een aanbeveling, maar niet de crux. Dat veel vrouwen zeggen geen of weinig last te hebben gehad van de hormoonbehandeling is een pluspunt, maar wat me tegenstaat is dat ze allemaal zeggen dat ze, zodra ze klaar waren met slikken, toch het gevoel hadden dat er een deken van ze werd gelicht. Ik wil niet dat iemand een deken over me legt.

Belangrijker is dat ik het gevoel heb dat het einde zoek is en dat ik zelf paal en perk moet stellen aan de behandeling. Overleven stond of viel met die amputatie; had ik dat niet gedaan, dan was ik, net als Sylvia Millecam, ten onder gegaan. Dus liet ik mijn borst verwijderen, ik wou nog niet dood. Daarna had ik nog 50% kans op terugkeer. Vier maanden chemo derhalve (plus zes maanden herstel van het hoofd). Vervolgens zat ik op pakweg 35% kans op terugkeer van de kanker. Een jaar herceptin stelt mijn kansen op 20% terugkeer: 15% winst door één jaar behandeling. Met vijf jaar hormoontherapie verlaag ik dat tot circa 12% kans op terugkeer.

Je moet kortom steeds langer aan de medicijnen om een steeds kleinere winst te behalen. Er zit een vreemde systematiek in, eentje die alle risico's wil uitbannen, eentje die ervan uitgaat dat je alles over hebt voor je gezondheid en dat de statistiek je leven mag regeren. Maar die logica is vals. Want bij 12 op de 100 vrouwen met 'mijn' soort borstkanker die alle behandelingen netjes hebben gevolgd - amputatie, chemo, herceptin, hormonen - komt die kutkanker alsnog terug.

Volgens mij is er een andere manier om tegen de statistiek aan te kijken. Er is inmiddels pakweg 80% kans dat ik van die kanker af ben, 12% kans dat hij hoe dan ook terugkomt (ook al zou ik hormoontherapie volgen) en maar 8% kans dat júist die hormoontherapie me erdoorheen sleept. Dat is een laag percentage voor een zo langdurige en ingrijpende behandeling.

Het gaat over kansen. Over preventieve behandelingen. Wie weet volstond de amputatie. Wie weet heb ik de chemo zuiver voor de statistiek gedaan, en was die uiteindelijk niet nodig. Wie weet was de chemo wel nodig maar hielp die geweldig, en doe ik nu de herceptin voor de kansberekening, terwijl ik allang 'schoon' ben. Toch dringt iedereen aan om ook die laatste behandeling - de komende vijf jaar - nog te volgen: 'Je hebt al zoveel gedaan, waarom ook niet dit?' Maar ik heb al zoveel gedaan, waarom ook nog dit? Waarom niet gewoon met het risico leven?

Verantwoording

De basis voor dit pamflet is gelegd in eerdere columns:

- ‘De marketing van Pink Ribbon’, *Het Parool*, 17 oktober 2006
- ‘Preventie en poortwachters’, *Medisch Contact*, 23 juni 2006
- ‘Slachtoffers van preventie’, *Het Parool*, 10 januari 2000
- ‘De prijs van screening’, *Medisch Contact* , 1 december 2006
- ‘Overwinnen’, *Het Parool*, 22 augustus 2006
- ‘Sylvains ballen’, *Het Parool*, 3 oktober 2006

Andere columns en meer persoonlijke aantekeningen over mijn wedervaren met borstkanker staan op blogger.xs4all.nl/kspaink, onder ‘Klog’.

Literatuur

- IKC: *Feiten en fabels over borstkanker*, oktober 2005; www.ikcnet.nl/uploaded/FILES/Landelijk/Kankerregistratie/Feiten%20en%20fabels%202006/borst.pdf [Link werkt helaas niet meer]
- IKC: *Natraject bevolkingsonderzoek borstkanker*; www.ikcnet.nl/IKA/thema_s/bevolkingsonderzoeken/index.php?id=1227&child_id=116 [Link werkt helaas niet meer]
- KWF: *Totaaloverzicht kanker in Nederland*, oktober 2005; www.kwfkankerbestrijding.nl/content/pages/Totaaloverzicht_kanker_in_Nederland.html
- Samantha King: *Pink Ribbons Inc., Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*; University of Minnesota Press, 2006.

Instructie zelfonderzoek

Voor borstonderzoek ga je met je vlakke hand zacht duwend je hele borst over. Je kunt van buiten naar binnen ‘vegen’ of langzaam cirkeltjes draaien, dat maakt eigenlijk niet veel uit. Ook je oksel moet je onderzoeken. Je zult allicht verdikkingen voelen: elke borst zit vol klieren en melkgangen. Elke borst heeft hobbels en bobbels, het gaat erom veranderingen op te sporen: wordt een bobbel groter? Verandert de weefselstructuur? Wordt de huid rond je tepel schilferig? De crux van zelfonderzoek is derhalve dat je het regelmatig doet, dan merk je veranderingen het best.

Je kunt je huisarts vragen je een keer goed te instrueren. Een goede instructie voor borstzelfonderzoek is te vinden op de site van KWF KANKERBESTRIJDING:
www.kwfkankerbestrijding.nl/content/pages/Borstzelfonderzoek_stap_voor_stap.html
[Link werkt helaas niet meer]
Een uitgebreide video staat op
www.pinkribbontv.nl/template/Podcast/pinkribbonMAC/presentation.asp?vid=1
[Link werkt helaas niet meer]