

Karin Spaink

‘Voor rust ben ik niet in de wieg gelegd’

‘Ik heb nooit iets eenvoudigs als een verstuikte enkel.

Het zijn altijd meteen bloedserieuze dingen: multiple sclerose, een hersenbloeding en nu borstkanker.’

Publiciste Karin Spaink onderging afgelopen voorjaar een borstamputatie. In september, als de chemokuur achter de rug is, wil ze weer volle werkweken maken.

‘In de loop der jaren ben ik sterker geworden.’

‘O God, daar gaan we – dat was het eerste wat ik dacht toen ik die bobbel voelde. Mag het nu eens ophouden? Maar op wie moet je kwaad worden? Het ging juist een stuk beter met me. De MS is de afgelopen jaren afgezwakt en van die hersenbloeding ben ik ook goed hersteld. Dat trucje moeten we dan nog maar eens doen, heb ik tegen mijn ouders gezegd. Maar soms denk ik: drie keer is scheepsrecht, deze keer lukt het misschien niet.

Of de MS zich heeft laten temmen of in een hoekje is gekropen, geen idee. Er is geen duidelijke oorzaak voor mijn herstel. Veel geluk, ik kan niet anders zeggen. In de loop der jaren ben ik blijkbaar sterker geworden. Dat merkte ik toen ik in 2003 mijn vriend Zenon eruit zette. Hij zat thuis zonder werk, ging niet op zoek naar iets nieuws en werd steeds sikkeneriger. Het werd een gevecht. Toen hij weg was, voelde dat als een bevrijding.

Mijn huis was een doorrookte troep. Ik wilde het weer van mezelf maken en begon met het opknappen van de badkamer. Uiteindelijk heb ik het hele huis geschilderd. Tien maanden heb ik erover gedaan. Vijf minuten verven, tien minuten zitten. Tot mijn

verrassing ging het gaandeweg beter: kon ik twintig minuten verven, vijf minuten zitten. Dat gaf me zelfvertrouwen. Ik dacht: als ik dit kan, kan ik ook weer proberen te werken. Ik schreef natuurlijk al columns voor *Het Parool* en gaf lezingen, maar dat was te weinig om van te leven. Ik realiseerde me: ik ben 47, het is nu of nooit.

Op 1 april vorig jaar ging ik de wao uit. Ik heb een groot reïntegratiefeest gegeven. Het liefst had ik ergens in vaste dienst gewild, omdat je dan nog eens ziek kunt zijn zonder dat het je enorm opbreekt – ik heb immers nog steeds MS. Dat lukte niet en daarom ben ik mijn eigen bedrijf begonnen. Ik heb nu een opdracht van drie jaar om een reeks boekjes te maken over internet en maatschappelijke veranderingen die we de komende tien jaar op dat gebied kunnen verwachten. Daarnaast schrijf ik een boek over de geschiedenis van computertijdschrift *Hack-Tic* en de daaruit voortgekomen internetprovider xs4all, maar dan vooral over de maatschappelijke kant van internet. Het is zo’n genoegen dat ik weer een plek heb waar ik mijn ideeën kwijt kan, maar in >



‘Als je het allemaal zo naast elkaar zet, lijkt mijn leven **een tranendal**. Maar de balans is heel positief’

het begin vond ik het ook eng om voor een ander te schrijven. Als het vroeger niks werd, was het zonde van de tijd en moeite, maar dan had ik alleen mezelf teleurgesteld. Iemand anders teleurstellen wil ik niet. Maar het ging hartstikke goed. Ik werkte 55 uur per week en vond het héérlijk.

In april is mijn rechterborst geamputeerd. Ik was ervan overtuigd dat ik me daar heel ongelukkig door zou gaan voelen. Vrienden zeiden: jij bent wel zo'n type dat zonder prothese rondloopt, jij kunt dat wel. Maar ik dacht: dat denken jullie allemaal, maar deze keer lukt me dat niet. Ik kan me daar niet mee redden.

Uiterlijk is altijd heel belangrijk voor me geweest. Toen ik een rolstoel moest gaan gebruiken, ben ik me extravaganter gaan kleden zodat mensen eerst naar mij keken en dan pas naar die rolstoel. Ik liep krakkemikkig, maar het zag er wél allemaal goed uit. Nu raakte juist datgene wat mij hielp – mijn uiterlijk – aangetast.

Tot op het laatst dacht ik dat ik niet zonder prothese zou kunnen. Ik wilde het liefst direct een borstreconstructie. De nacht voor de operatie wilde ik nog het ziekenhuis uit. Maar toen ik bijkwam – er zat een groot stuk plastic over mijn borst – was ik zó ontzettend opgelucht dat het weg was. Er is een foto gemaakt, een paar uur na de operatie: ik zit stralend in bed met één borst en één litteken. Een paar dagen later raakte ik in gesprek met een man, een

Karin Spaink (1957) studeerde af als lerares Engels, maar liet zich omscholen tot computerprogrammeur en werkte daarnaast als freelance publiciste voor onder meer *De Groene Amsterdammer*. Ze heeft sinds 1986 multiple sclerose. Spaink geeft lezingen en schrijft over thema's op het gebied van feminisme, ziekte en gezondheidszorg en internet. Ze publiceerde diverse titels, waaronder *Het strafbare lichaam* (1992), *Vallende vrouw* (1993), *De dood in doordrukstrip* (2001) en de essaybundel *M/V*: *doorhalen wat niet van toepassing is* (1998). Sinds 1992 is ze columnist voor *Het Parool*. Als internetdeskundige was ze voorzitter van het onlangs opgeheven Bits of Freedom, een organisatie die zich bezighield met digitale burgerrechten. In 2005 startte ze haar eigen bedrijf (Spaink.net) en sindsdien publiceerde ze de eerste twee boekjes in een reeks van zes over internet: *Medische geheimen* (2005) en *Een wereld te winnen* (2006). Ook is Spaink bekend vanwege haar jarenlange strijd tegen de Scientology Kerk.

medepatiënt. Hij ziet het, dacht ik de hele tijd, en ik voelde me erg onhandig. Hij vroeg waarom ik in het ziekenhuis was. Toen ik vertelde dat mijn borst was weggehaald, bleek dat hij het helemaal niet had gezien. Vanaf dat moment heb ik nooit meer een prothese overwogen. Alleen staan sommige jurkjes mooier met vulling, daar moet ik nog iets op verzinnen.

Een groot deel van mijn borst is nog steeds gevoelloos, want al die zenuwen worden doorgesneden. Ze hebben er een lap uitgehaald van 13 bij 11 centimeter en 5,5 centimeter diep. Kun je het je voorstellen? Het voelt fysiek nog niet van mij, maar het litteken begint te wennen. Door mijn kale hoofd voel ik me wel een buitenbeen, want je ziet nooit kale vrouwen. Ik draag alleen hoofdbedekking tegen de zon en de kou. Ik ga het niet verstoppen.

De uiterlijke verandering is me meegevallen. Mijn lichaam was natuurlijk al aan het verouderen en dat vond ik weleens slikken, maar je móet er nu eenmaal aan wennen. Voor iemand van 30 is dit allemaal veel heftiger, denk ik. Het verlies van een borst is dan moeilijker, door de behandelingen raak je vervroegd in de overgang, je moet nadenken over de vraag of je kinderen wilt – en nog kunt krijgen – en over de dood. Vanwege mijn MS had ik daar allemaal al eens over nagedacht. Dat maakt het niet makkelijker, maar het is wel een minder groot pakket in één keer.

Het gaat in ons land altijd maar over hart- en vaatziekten en longkanker, maar borstkanker is de meest voorkomende kanker in Nederland en daar hoor je veel minder over. Duizend diagnoses per maand! We moeten godverdomme veel beter gaan opletten. Ik ben groot geworden in het feminisme, met boeken over leer je lichaam kennen en zo. Ik wist hoe ik borstonderzoek moest doen, maar ook ik dacht de eerste keer dat het wel niks zou zijn. Ik had meteen naar de dokter moeten gaan. Er zijn nog steeds zo veel vrouwen die niet controleren of niet weten hoe dat moet. Een campagne als Pink Ribbon is zinnig, maar voor mijn gevoel veel te zacht. In de pashokjes van Hunkemöller schijnen posters te hangen, maar waarom hangen die niet in alle pashokjes? Laat het meer zien, met televisiespotjes voor mijn part. Daarom heb ik ook ingestemd met een interview bij *Nova*, een paar maanden geleden. Alleen als we het ook over die maatschappelijke kant hebben, zei ik. Want het is voor mij tamelijk kut, maar dat vind ik geen gesprek in *Nova* waard.

Huisartsen houden nog veel te vaak vast aan het klassieke risicoprofiel van vrouwen boven de 50. De internetsite www.de-amazonen.nl staat vol met verhalen van jonge vrouwen die soms wel

drie keer naar huis zijn gestuurd. Als ze eindelijk in het ziekenhuis zijn, is het te laat. Die vrouwen gaan dood doordat die huisarts zich blind staart op het risicoprofiel, ze gaan dood aan de statistiek. Huisartsen moeten ervan doordrongen raken dat borstkanker een heel belangrijke doodsoorzaak is onder jonge vrouwen.

Ik heb de agressiefste vorm. Na de chemo krijg ik nog een jaar immuuntherapie en vijf jaar hormoontherapie. Ondanks die behandeling kan ik uitzaaiingen krijgen in botten, lever en longen. Anderhalf jaar na de chemotherapie is het kritieke punt. Als je door de eerste vijf jaar heen bent, is de kans groot dat het goed afloopt. De ellende is: als je uitzaaiingen krijgt, ga je dood. Punt. Ze kunnen het proberen te rekken en dan is de vraag tot hoe ver en hoe lang. Je zal op een gegeven moment een grens moeten stellen. Ik weet niet waar ik die leg als ik zover kom. Meer dan bij de MS dacht ik nu steeds dat ik dingen niet aan zou kunnen, terwijl ze in de praktijk meevielen. Mijn grens schuift misschien verder op dan ik altijd dacht.

Aanvankelijk dacht ik ook dat ik het vreselijk zou vinden weer naakt tegenover iemand te staan. Dat zal wel meevallen, denk ik nu. Ik verhul het niet, dus iedereen kan zien dat hier niks meer zit. Sinds Zenon heb ik met niemand meer iets gehad en dat vond ik wel best; ik had het veel te druk. In de liefde ben ik een zigeuner, ik ben niet iemand van langdurige verhoudingen. Het is zoals met de onderwerpen waarover ik schrijf. Ik kan me er helemaal in verdiepen, maar op een gegeven moment heb ik erover gezegd wat ik wil zeggen en ervan geleerd wat ik kan leren. Zo is het uiteindelijk ook met mijn relaties. De laatste tijd kijk ik weer wat meer om me heen. Maar het lastige is dat iemand met wie ik nu een relatie aanga, onder ogen moet zien dat ik over twee jaar misschien uitzaaiingen heb.

Ik mis het af en toe heel erg dat ik niemand heb om tegenaan te hangen. Dat is wat een lief méér kan dan een vriend, hoe goed ook. Zeggen: Spaink, hou je tater, nu hou ik je gewoon even vast. Met vrienden spreek ik af als ik me betrekkelijk goed voel. Ik ben sterk geneigd me groot te houden en ik denk dat een lief daar sneller doorheen prikt. Die sta ik ook makkelijker toe erdoorheen te prikken.

Ik weet niet precies waar dat groothouden uit voorkomt.

Het is niet uit angst mensen te belasten, want dat heb ik met vrienden niet zo. Vroeger was ik bang om te zeggen dat ik het niet redde omdat ik dacht dat ik dan helemaal zou instorten. Ik kon ook geen ruzie maken met vrienden of geliefden; dat hangt daarmee samen. Eén keer ben ik heel erg boos geweest op een vriendje. Ik kreeg een visioen van mezelf: als ik nu boos word, draai ik als een orkaan door de kamer en maak alles kapot. Dat mag niet, dus mag ik niet boos worden. Alsof er geen middenweg bestond. Ik ben toen als het ware geïmplodeerd, zat helemaal in mezelf opgesloten.

Misschien is het angst om de controle te verliezen. Ook nu heb ik maar één keer gehuild, nadat ik de uitslag had gekregen van het weefselonderzoek. Een vriend bracht me thuis, we dronken wat, maar pas toen hij weg was, heb ik zitten huilen. Een uur lang, vrij ongecontroleerd, de tranen rolden me over de wangen. Die periode vóór de eerste chemo was moeilijk. Ik werd hard, niks interesseerde me meer, ik zat tegen een depressie aan. Dat kwam doordat ik niet wist wat me te wachten stond. Die chemothera- >

pie was als een onbekende berg, waarvan je niet weet hoe hoog die is en hoe diep de dalen zijn. Nu kan ik het terrein verkennen en piketpaaltjes slaan. Ik weet: dit gebeurt wel, dat niet, daarvoor moet ik oppassen. Ik kan erover nadenken en dat helpt om dingen een plek te geven.

Dat was ook een reden om een weblog bij te gaan houden, om te laten zien hoe het is. Ik weet bijvoorbeeld niet hoe ik moet reageren op complimenten, ik word er onhandig van. Mensen zeggen: je ziet er nog goed uit. Dat is heel lief en troostend, maar ik heb de neiging om dan een hele waslijst te geven van mijn kwalen. Het lijkt alsof ik daarmee aangeef dat iemand me geen compliment mag maken, maar als ik niks zeg, denkt iedereen dat het wel meevalt. Hoe kom je daar nou uit? Schrijven helpt me om zulke zaken te begrijpen. Eigenlijk wilde ik er eerst helemaal niet over schrijven, ik voelde me juist net patiënt-af. Maar het is wat ik goed kan: nadenken over hoe ziekte in elkaar zit, zowel maatschappelijk als individueel, en daarover schrijven. Ik heb sinds kort een column in *Medisch Contact*. En ik ga er een boek over schrijven. Het staat gepland voor het voorjaar van 2008.

Ik ben de laatste tijd heel erg moe, het wordt steeds zwaarder. Werken gaat moeilijk, maar er is geen ziektewet. Dat vind ik angstig, ook al weet ik dat ik daar nu mijn hoofd niet over moet breken. Het kost me moeite iets te presteren, mijn concentratie is heel slecht. Maar als je jezelf toestaat daarin mee te gaan, zak je nog veel

‘Door mijn kale hoofd voel ik me wel een *buitenbeen*, maar ik ga het niet verstoppen’

verder weg. Daarom probeer ik te blijven werken. Mijn geschiedenisboek ligt nu stil. In september ben ik klaar met de chemotherapie en ik hoop daarna weer een volle werkweek te kunnen maken. Dat boek komt er, ondanks alles. Dat wil ik. Ik heb het beloofd.

Als ik nu zou horen dat ik uitzaaingen heb, zou ik dat misschien niet eens idioot erg vinden. Ik heb een mooi leven gehad. Ja, ik ben vroeger gepest, heb lang geleden anorexia gehad en een zelfmoordpoging gedaan. Als je het allemaal zo naast elkaar zet, lijkt mijn leven een tranendal. Maar dat geeft een vals beeld, want dan laat je al het goede weg. De balans is heel positief. Ik heb schatten van ouders, lieve vrienden en ik heb allemaal dingen gedaan die ik goed en belangrijk vond. Door de MS heb ik me altijd gerealiseerd dat ik niets moest uitstellen, omdat ik het morgen misschien niet meer zou kunnen.

Ik zou niet kunnen zeggen hoe mijn leven eruit zou hebben gezien zónder MS. Ik geloof niet dat een ernstige ziekte je karakter bepaalt, het scherpt het hoogstens aan. Ik heb een zekere neiging tot radicaliteit. Maar of ik minder uitgesproken was geweest als ik niet ziek was geworden? Dat denk ik niet, ik was het voor die tijd ook al. Ik ben geen rustig mens. Eigenlijk zou ik een geregeld leven moeten leiden; niet roken, geen uitspattingen, op tijd naar bed. Dan heb ik een grotere kans dat de ziekten zich koest houden. Maar een garantie biedt dat niet en bovendien heb ik dan een leven dat ik niet leuk vind. Dan desnoods maar eerder dood. Voor een kalm en rustig leven ben ik niet in de wieg gelegd.’ <