

gezondheid & zorg

in de spreekkamer **Yvette van der Pas**



Moed verzamelen om meer voor jezelf op te komen

En van mijn patiënten komt binnen en huilt nog voordat we een woord hebben gewisseld. Ze pakt de doos met tissues, snuit haar neus en zegt tussen haar tranen door: "Al die verhalen in het nieuws over pesten, ik word er zo kwaad en zo verdrietig van."

"Wat maakt je zo kwaad?"

"Dat kinderen zo gruwelijk doen tegen andere kinderen. Weet je nog wat ik vertelde over die schep?"

"Ja, dat je gepest werd en met een schep op je hoofd bent geslagen op de lagere school."

"En dat niemand iets deed om me te helpen, ik kan er toch niets aan doen dat ik anders ben dan anderen."

Patiënte, een hoogopgeleide vrouw van 36 jaar, is in behandeling voor zowel angst- als depressieve klachten. Ze is van gemengd Nederlands-Chinese afkomst en groeide hier op in een dorp. Haar moeder viel op omdat ze er anders uitzag en Nederlands sprak met een accent. Patiënte werd als kind niet alleen geslagen met een schep, ze werd ook met stenen bekogeld door jongens uit het dorp. Ze is getrouwd met een Nederlandse man.

De wereld is voor haar een onveilige plaats, ze vertrouwt anderen bij voorbaat niet. Haar leefregel is: als ik aardig ben en me beleefd gedraag, dan doen anderen me geen kwaad. Ze loopt op haar tenen uit angst afgewezen te worden en als ze zich onheus bejegend voelt, durft ze niet voor zichzelf op te komen.

In de therapie is een van de doelen dat ze leert zich assertiever te gedragen, omdat al die opgekroppte emoties haar angst en depressie in stand houden. Ze wil haar leefregel veranderen in een vrijere: het is goed om voor mezelf op te komen. Patiënte verzamelt

ter ondersteuning van deze nieuwe leefregel informatie. We maakten interviews die zij afneemt bij familieleden en vriend(inn)en. Ze be vraagt hen over onzekerheid, voor jezelf opkomen, boosheid en beleefdheid en achterhaalt zo de opvattingen van anderen. Alle ondervraagden, zowel die van Chinese als die van Nederlandse afkomst, blijken het terecht te vinden om er iets van te zeggen als je onheus wordt behandeld; dat geeft moed.

"Maar je kunt trots op me zijn; ik heb iets gedaan wat ik nooit durfde, en het voelt goed."

"Wat dan?"

"De tante van mijn man had het op een familiefeestje over 'die rijsteters' toen ze een verhaal vertelde over haar hulp. Ik heb er iets van gezegd en ook nog zo luid dat alle gasten me hoorden, best pittig voor mijn doen: 'U bedoelt dat ze Aziatisch is net als ik?!' Ze was meteen stil."

"En kwam er ruzie van? Werd je buitengesloten?"

"Nee, ze probeerde excuses aan te bieden, dat ze het niet slecht had bedoeld. En een nichtje van de Nederlandse kant viel me bij, die zei dat het echt neerbuigend klonk. Ik ben blij dat ik mijn mond open heb gedaan."

"Fantastisch gedaan en je kreeg zelfs steun. Een mooi resultaat om bij de bewijzen voor je nieuwe leefregel te noteren."

'Je kunt trots op me zijn; ik heb iets gedaan wat ik nooit durfde, en het voelt goed'

Is autisme aangeboren en ongeneeslijk, of door onder meer vaccinaties veroorzaakt en weer te overwinnen? De aanhang van de tweede visie groeit.

Autisme-aanpak verdeelt artsen

Julie Wevers

In haar kleine, gezellige praktijk in een Maastrichtse nieuwbouwwijk behandelt homeopaat Moniek Brands op dit moment vijftig autistische kinderen. Brands: "Ze komen van alle kanten, ook uit Eindhoven en Den Bosch." Volgens het ingelijste certificaat op haar bureau is Brands 'Cease-behandelaar'. Dat staat voor: Complete Elimination of Autistic Spectrum Expression. De boodschap is helder: autisme is te genezen.

Autisme is voor een groot deel erfelijk bepaald en kenmerkt zich vooral door problemen op het sociale vlak. "Er is geen therapie bekend die autisme aantoonbaar geneest", zegt Rutger Jan van der Gaag, Nijmeegs hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie en voorzitter van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).

Toch groeit het aantal Cease-therapeuten als kool. Volgens Brands, die namens hen het woord voert, zijn er in Nederland op dit moment tweehonderdvijftig. In het buitenland werken driehonderd Cease-therapeuten, onder andere in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië. "Jaarlijks worden wereldwijd ongeveer honderdtwintig nieuwe behandelaren opgeleid."

Opmerkelijk genoeg hebben ook minimaal negentien artsen zich laten opleiden tot Cease-therapeut, onder wie één kinderarts. Op grond van hun beschermde artsentitel moeten zij zich aan strenge regels houden, zoals de gedragsregels van de KNMG voor niet-reguliere behandelwijzen. De Inspectie voor de gezondheidszorg onderzoekt op dit moment of

deze artsen zich aan de regels houden.

"Een van de allerbelangrijkste gedragsregels is dat er géén schade mag worden aangericht bij een patiënt", zegt Van der Gaag. "Als deze artsen hoop bieden op genezing van autisme, dan vind ik dat schadelijk omdat die hoop vals is." Op de website van een Cease-arts uit Paterswolde is het duidelijk samen te vatten: "Denk aan de genezing van Autismen en andere postvaccinale schade die te genezen is d.m.v. de Cease-therapie."

Ook zijn artsen volgens Van der Gaag verplicht te handelen naar de "best beschikbare wetenschappelijke

dat vaccinaties autisme veroorzaken", zegt Patricia Vermeer-de Bondt, arts-epidemioloog bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

De bedenker van de Cease-therapie, de in 2010 overleden Brabander Tinus Smits, was behalve homeopaat ook arts. Hij werd bewierookt in de documentaire 'Who's Afraid of Tinus' uit 2007, maar was ook omstreden. De boomlange, charismatische Smits kreeg op 19 april 2006 een officiële waarschuwing van het Regionaal Tuchtcollege in Eindhoven voor zijn uitspraak dat kinkhoest "goed homeopatisch te behandelen is".

De aanklacht was ingediend door een inspecteur van de inspectie zelf, naar aanleiding van brieven van bezorgde zorgverleners. Eén brief was van jeugdarts Marianne Brackel, in Eindhoven destijds verantwoordelijk voor de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma. "Ik stoorde me al jaren aan de uitspraken van Tinus Smits", zegt Brackel. "Het leidde telkens weer tot alarmerende discussies met ouders die hun kind niet meer durfden te laten vaccineren." In haar brief uit 2004 maakte Brackel destijds ook melding van Smits omstreden uitlatingen op internet over de behandeling van autisme. In de uitspraak van het Tuchtcollege staat hier echter niets over.

Na de tuchtzaak werd Smits steeds stilliger: zijn Cease-therapie zou de meeste autistische kinderen kunnen genezen, al was het een proces van jaren. Dit baseerde hij op zijn behandeling van driehonderd autistische kinderen tussen 2006 en 2008. "Achtentwintig kinderen zijn in die periode al volledig genezen verklaard", zegt Brands, voor wie Smits nog al

Cease-grondlegger Smits werd verguisd en bewierookt

bewijzen." Veel uitspraken op de websites van de Cease-artsen zijn allesbehalve wetenschappelijk verantwoord. Zo beweert een arts uit Eindhoven dat autisme ontstaat door "een teveel aan oxidatieve stress in de hersenschors", mede als gevolg van de BMR-prik (tegen de bof, de mazelen en de rode hond).

Cease-behandelaren geloven dat er een relatie is tussen autisme en vaccinaties. De Britse kinderarts Andrew Wakefield suggereerde in 1998 ook zo'n relatie, maar zijn onderzoek werd door het toonaangevende medisch vaktijdschrift *The Lancet* teruggetrokken wegens ernstige fraude. "Uit wetenschappelijk onderzoek is geen enkele aanwijzing gevonden

boekbespreking

Van zelfbewuste studente tot leukemiepatiënte

Jeroen den Blijker

"Wat als dit een van onze laatste gesprekken zal zijn?" Een normaal, gezond mens zal niet snel bekropen worden door deze gedachte. Maar Lisa Hilders is niet gezond als dat zinnetje bij haar opborrelt. Ze is doodziek. Acute leukemie is de diagnose.

En acuut is dus heel acuut, begrijpen we uit het boek 'Gebroken bloed' dat Hilders over haar ziekte schreef. Het ene moment is ze nog in opleiding als verloskundige, verveelt ze zich in het huurkamertje in het plaatsje waar ze stage loopt. Het andere moment zit ze vol blauwe plekken, doet een van haar polsen pijn, heeft ze zware hoofdpijn en voelt ze zich doodziek. Drie dagen later, na een bezoek aan de huisarts, wordt ze acuut opgenomen – en dat nog wel middenin het weekend. Haar toestand verslechtert zo snel dat de enige hematoloog in het lo-

kale ziekenhuis die nog iets kon begrijpen van haar bloedbeeld wordt teruggedroepen uit Noord-Brabant.

Zo fout dus ging het met Lisa. Maar 'Gebroken bloed' omvat liefst 245 pagina's. Dat is best pittig, zoveel ziekenhuisellende. Wie heeft daar zin in? De tekst op de achterflap doet ook wat knullig aan. "Het leven van een gezonde studente verandert binnen enkele dagen in dat van een leukemiepatiënt die moet vechten om te overleven..." Het is dat daar het woordje 'leukemiepatiënt' staat, anders denk je toch al snel aan een goedkope thriller, die al maandenlang ligt te vergelen in de bak winkeldochters van het lokale antiquariaat.

Je moet dus wel even een brug over, voordat je zo'n boek ter hand neemt. Veel ervaringen uit een mensenleven zijn dramatisch, maar niet ieder drama behoeft een boek. En als het dan toch moet, doe het dan vooral goed.



Je moet een brug over, maar het boek kent hoogtepunten

Wat dat betreft kent het boek van Lisa wel hoogtepunten. De metamorfose van onafhankelijk, zelfbewuste studente van 21 jaar naar een afhankelijke patiënte is sterk beschreven. Hetzelfde geldt voor de manier waarop ze worstelt op de intensive care van het Leids Universitair Medisch centrum waar al snel voor haar een bed wordt vrijgemaakt. Of de waanvoorstellingen op de intensive care, een plek waar ze uiteindelijk belandt omdat diverse organen het dreigen te begeven en dus machines functies moeten overnemen van haar doodziek lichaam. Zo denkt Lisa dat er een dikke man in een wit shirt bij haar in bed is gekropen. Zijn enorme buik ligt tegen haar arm en ze is onmachtig hem weg te duwen. Waanbeelden op de IC worden vaak gerapporteerd door patiënten. Ze zijn vaak een gevolg van de medicatie. Die dikke buik in Lisa's bed was dus een kussen.

Sterk is ook hoe je kunt lezen dat

de grenzen van een patiënt langzaam verschuiven. Wat aanvankelijk een enorme opgave is, het slikken van een capsule of het ondergaan van een beenmergpunctie, lijkt in het niet te vallen bij latere ingrepen. Of haar pijn en depressieve gevoelens. En natuurlijk de onvermijdelijke pruik en wat er nodig is om weer perspectief te krijgen. Minder gelukkig zijn de opgenomen blogs, toentertijd bijgehouden door Lisa's familie. Deze bieden een extra perspectief op het verloop van Lisa's ziekte en laten dus de impact daarvan zien op haar familie, maar doorbreken ook de persoonlijke verhaallijn en opzet van het boek. Het belangrijkste is natuurlijk dat Lisa het heeft gehaald. En, zo goed als dat gaat, haar leven weer probeert op te pakken.

Lisa Hilders: **Gebroken bloed, diagnose acute leukemie**. Uitgeverij De Brouwerij, €17,50.