

# Voorwoord

Merkwaardig eigenlijk ... Je hoort steeds vaker dat iemand die je spreekt niet tegen een bepaald medicijn kan. Daar kijkt niemand nog van op, sterker nog, we vinden het bijna 'normaal'. Iemand vertelt je dat hij uitslag kreeg van een shampoo die hij aantrof op een hotelkamer. Ook dat valt onder de noemer 'normaal'. Maar als iemand je vertelt dat hij ziek wordt van de geur van vis, van een ui of van een duur parfum, dan ben je ineens niet van deze wereld. We zijn dan al gauw geneigd te zeggen: 'Daar heeft ze last van! En van de kattenbak niet?'

In Nederland zijn er weinig artsen die MCS-patiënten (duren te) behandelen. Zijn ze bang om door collega's op de vingers getikt te worden? Een klein stukje Hollandse nuchterheid komt hier misschien om de hoek kijken; wat we niet kunnen bevatten, ontkennen we! Het gevolg hiervan is dat maar weinig patiënten de behandeling krijgen die ze nodig hebben.

Als de medisch student van nú niet opgeleid wordt met de wetenschap en kennis rondom MCS, hoe kan de huisarts van later zijn patiënten hier dan de juiste weg in wijzen? Met andere woorden, patiënten worden gedwongen om zélf hun weg hierin te vinden.

Dit boek is niet alleen gebaseerd op het levensverhaal van één patiënt die dagelijks geconfronteerd wordt met MCS, de in-

vloed op haar leven en haar omgeving. De auteur heeft jarenlange ervaring met vele MCS-patiënten en dat maakt het boek zo waardevol. Zij beschrijft de kunst om met MCS te balanceren tussen een leven dat zo *gewoon* als mogelijk is, maar zo *afwijkend* als nodig is.

Dr. John Kamsteeg  
Klinisch Ecologisch Allergie Centrum

# Inleiding

*Viereneenhalf miljard jaar geleden heeft het leven zich op onze planeet ontwikkeld in een mengsel van natuurlijke chemicaliën. Pas in de laatste drie menselijke generaties hebben we tienduizenden nieuwe synthetische chemische verbindingen geïntroduceerd. En hoe meer mengsels we introduceren, hoe zwaarder we onze fysiologie belasten. Er is hier een groot risico mee gemoeid. Als je hierover gaat nadenken wordt het allemaal behoorlijk griezelig.*

(Dr. John Laseter, een van de meest vooraanstaande biochemici ter wereld)

Multiple Chemical Sensitivity (MCS) is een milieuziekte die steeds meer slachtoffers maakt. Ook in Nederland. Officieel bestaat de ziekte niet. MCS is in ons land niet erkend. De meeste artsen hebben er nooit van gehoord. En als ze er van horen, trekken ze de verhalen van MCS-patiënten in twijfel. Onder invloed van een steeds vuiler wordend milieu worden deze mensen ziek van alledaagse chemische stoffen en geuren. Kan dat wel? vragen artsen zich af. Helaas komen steeds meer mensen tot de ontdekking dat het echt kan, omdat ze het zelf gaan ervaren. Een van die mensen ben ik.

Vanaf mijn achttiende lijd ik aan MCS, al wist ik dat toen nog niet. Pas vele jaren later kwam ik erachter dat mijn klachten zonder uitzondering te maken hadden met een meervoudige chemische overgevoeligheid.

Ik schrijf dit boek vanuit mijn eigen ervaringen en tevens is het het resultaat van het contact met ruim anderhalf duizend lotgenoten die zich tot nu toe bij de door mij opgerichte Stichting MCS gemeld hebben en hun vaak schrijvende verhalen hebben verteld. Wij zijn de eerste groep Nederlanders met een extreme overgevoeligheid voor chemische stoffen, geuren en gassen. Maar we zullen nog lang niet de laatsten zijn.

Het is niet mijn bedoeling om in de huid van onheilsprofete te kruipen. Integendeel. Ik hoop alle mensen die dit boek lezen bewust te maken van wat er gaande is en verbanden te laten zien tussen milieuvervuiling, voeding, elektromagnetische velden en lichamelijke en psychische klachten. Als je weet uit welke hoek de gevaren komen, kun je er zelf veel aan doen om je risico's te verminderen. Gezonde mensen kunnen dan gezond blijven en wie al MCS opgelopen heeft door alle milieu-invloeden, kan er in veel gevallen behoorlijk wat aan doen om zijn situatie te verbeteren. Zelf ben ik daar het levende bewijs van. Sinds ik weet wat er met me aan de hand is en de ziekmakende stoffen kan vermijden, is mijn gezondheid met sprongen vooruitgegaan. En datzelfde gun ik al mijn lotgenoten.

Veel beginnende MCS-patiënten zien hun wereld instorten. Ze schrikken zich lam van de heftigheid van hun klachten en ze schrikken zich opnieuw lam als ze erachter komen welke ziekte deze klachten veroorzaakt en wat dit inhoudt voor hun toekomst. Sommigen denken zelfs dat MCS een doodvonnis is. Zo is het gelukkig niet. Wel is MCS een ernstige en grimme ziekte, die het in de meeste gevallen voor de patiënt onmogelijk maakt om zijn leven voort te zetten zoals hij dat gewend was.

MCS vraagt om flexibiliteit en aanpassingsvermogen. Gewapend met deze twee eigenschappen vinden de meeste MCS-patiënten een weg om met de ziekte om te gaan.

In dit boek zijn verhalen van MCS-patiënten\* opgenomen. Patiënten die samen met mij bekendheid willen geven aan onze ziekte om op die manier meer begrip te krijgen van familie, vrienden en kennissen en niet in de laatste plaats van artsen. Ook hoop ik dat dit boek bij zal dragen aan het opsporen van lotgenoten, om ze vervolgens te kunnen helpen bij hun vaak moeizame pogingen om het leven leefbaar te houden en iets van hun vroegere gezondheid terug te winnen. Ik ben ervan overtuigd dat dat met de tips en aanwijzingen uit dit boek veel van deze patiënten gaat lukken.

Geerteke de Haas

\* Alle patiënten die bij naam genoemd zijn, hebben hier hun goedkeuring aan gegeven. Sommigen gebruiken hun eigen naam, anderen hebben de voorkeur gegeven aan een fictieve naam.

# Woord vooraf voor beginnende MCS-patiënten

Enkele jaren voordat ik aan het schrijven van dit boek begon, zat het plan ervoor al in mijn hoofd. Ik dacht erover na hoe ik informatie over MCS naar buiten zou kunnen brengen zonder dat beginnende MCS-patiënten ervan zouden schrikken. Het komt helaas nogal eens voor dat mensen die nog maar kort MCS hebben, zo angstig worden van alles wat zij horen of lezen over hun ziekte dat ze ervoor kiezen om er maar niets meer over te willen weten. Daar bewijzen ze zichzelf geen dienst mee.

Daarom heb ik kort na de start van de MCS-zelfhulpgroep eens aan een arts die zelf aan MCS leed gevraagd: 'Hoe kan ik voorlichting geven over MCS zonder dat beginnende MCS-patiënten ervan schrikken?'

'Dat kan niet,' zei ze, 'maar het is niet zo erg dat ze even schrikken. Ze nemen dan hun MCS serieus, snappen dat het ernstig is en gaan de nodige maatregelen nemen om te voorkomen dat het erger wordt. En dat is het allerbelangrijkste wat MCS-patiënten moeten doen: hun leven aanpassen aan deze ziekte.'

Om achteruitgang te voorkomen is het belangrijk dat iedere MCS-patiënt zich grondig gaat verdiepen in zijn ziekte, want hoe meer kennis over MCS hij heeft, hoe beter het zal lukken om de klachten tot een minimum te beperken.

Daarom een goede raad voor beginnende MCS-patiënten: laat je niet van de wijs brengen door alles wat je leest of van an-

deren hoort over je ziekte. Iedere MCS-patiënt is anders. Bij jou hoeft het niet zo erg te worden als bij sommige anderen. Er zijn genoeg voorbeelden van MCS-patiënten die na een moeilijke periode met veel klachten hun leven zo weten in te richten dat het heel leefbaar voor ze wordt. *En als je er op tijd bij bent, kun je misschien zelfs die moeilijke periode met veel klachten overslaan.*

# Hoofdstuk 1

## MCS, een milieuziekte in opmars

**S**teeds meer mensen komen op een goede dag – of in dit geval beter een kwade dag – tot de vervelende ontdekking dat ze overgevoelig zijn voor chemische stoffen en geuren. Ze krijgen bijvoorbeeld hoofdpijn van verflucht, worden benauwd van tabaksrook, krijgen huiduitslag van cosmetica of jeuk als ze in chloorwater zwemmen.

Als je op een aantal verschillende stoffen en geuren reageert met verschillende symptomen, noemen we dat MCS. MCS staat voor Multiple Chemical Sensitivity ofwel een ‘meervoudige chemische overgevoeligheid’. Door sommigen ook wel ‘chemisch intolerant’ genoemd.

Deze ziekte heeft alles te maken met de chemicaliën in ons leefmilieu. Chemicaliën in verf, kleding, meubels en huishoudelijke apparaten. Chemicaliën in parfums, huid- en haarverzorgingsproducten, voeding, vloerbedekking, matrassen en uitlaatgassen. Chemicaliën in alles om ons heen.

Kortom: ziek van de lucht die we dagelijks inademen, van het water dat we drinken en de voeding die we tot ons nemen.

‘Allergisch voor het leven,’ zei ooit een hulpverlener over deze aandoening. Maar dat is wel erg cru gesteld. Het is nu juist de kunst om een leven te gaan leiden zonder al te veel allergische en overgevoelighedsreacties. Dat valt niet mee, maar voor de meesten is het nou ook weer niet ondoenlijk.

Het is vaak een kwestie van de juiste keuzes maken. En vooral



in het begin is het een speurtocht naar een zo gezond mogelijk leven. Gebruik dit boek als gids om je speurtocht zo succesvol mogelijk te laten verlopen.

## **Chemicaliën**

Het begon met de opkomst van de industrialisering. Er kwamen stoffen op de markt die er in de hele geschiedenis van de mensheid nog niet eerder waren geweest. De zogenaamde industriële synthetische chemicaliën. En na de Tweede Wereldoorlog nam de productie van die stoffen explosief toe.

Deze chemische stoffen konden het leven veraangenamen. Makkelijker dan ooit kon men opeens schadelijke insecten en ander ongedierte bestrijden. Er kwamen stoffen om hout te verduurzamen en men ontwikkelde stoffen die ervoor zorgden dat verf sneller kon drogen en beter kon hechten aan de ondergrond. In talloze consumentenproducten werden chemicaliën verwerkt die de producten beter, mooier en aantrekkelijker maakten.

Door toenemende welvaart en hang naar luxe kwamen er steeds meer producten uit de petrochemische industrie op de markt. De wereld om ons heen raakte meer en meer verchemicaliseerd en de aarde kreeg steeds meer te lijden van alle chemicaliën die met lucht- en waterstromen mee tot in de verste uithoeken van de wereld verspreid werden.

Tot op de dag van vandaag zet dat proces zich voort. Rivieren vervuilen, vissen gaan dood, sommige plantensoorten bezwijken en in de oceanen en op de noordpool worden – zelfs in de pooldieren – dioxinen, pesticiden, polycyclische musken en andere schadelijke stoffen aangetroffen. De chemische industrie brengt jaarlijks ongeveer duizend nieuwe stoffen op de markt, die overwegend worden verwerkt in alledaagse consumentenproducten. Van de vele tienduizenden chemicaliën om ons heen is slechts een heel klein percentage getest op hun effecten op onder andere ons zenuwstelsel en immuunsysteem.

Met andere woorden: we komen dagelijks in aanraking met stoffen waarvan onbekend is wat voor effecten deze op onze gezondheid hebben. Ons milieu raakt meer en meer vervuild. Uitstoot van fabrieken en bedrijven, uitlaatgassen van auto's, vliegtuigen en motoren. Smog, fijnstof, dioxines, PAK's en PCB's, we weten allemaal dat we erdoor omringd worden. Schone lucht is ver te zoeken. De wereld staat bol van chemicaliën. Je ziet ze niet, maar ademt ze wel in. Vierentwintig uur per dag. Dag in, dag uit. Jaar in, jaar uit.

Op het ogenblik zijn er alleen in Europa al meer dan honderdduizend chemische stoffen in omloop. Veel van deze stoffen blijken giftig te zijn. Hoe giftig? Daar is weinig over bekend. Toch weerhoudt dat de mens er niet van om meer en meer van dit soort stoffen te produceren.

Van veel stoffen weet niemand welke uitwerking ze op langere termijn hebben op mens en dier. En we hebben al helemaal geen idee wat combinaties van deze stoffen teweeg kunnen brengen. De zogenaamde combinatietoxicologie leert ons dat twee of drie stoffen bij elkaar wel veertig maal giftiger kunnen zijn dan elk van deze stoffen apart.

In bijna alle producten die we kopen zitten synthetische chemicaliën. Of het nu een nieuwe bank of een televisie is, tandpasta of nieuwe sokken. Er zitten chemicaliën in wasmiddelen, cosmetica, crèmes, lotions en zeep. In speelgoed, lijm en papier. Ook is onze kleding behandeld met chemicaliën voor een kreukwerend, motvrij en vuilafstotend effect.

Samen met de chemicaliën in bouwmaterialen, computers, koelkasten, vloerbedekking, tabaksrook, luchtverfrissers, geurkaarsen en niet te vergeten parfums, krijgt ons lichaam heel wat te verstouwen. En dan hebben we het nog niet eens gehad over onze dagelijkse portie chemicaliën die we met ons voedsel binnenkrijgen: kleurstoffen, geurstoffen, smaakstoffen, zoetstoffen, conserveermiddelen, verdikkingsmiddelen, emulgatoren, E-nummers, resten van bestrijdingsmiddelen enzovoort.

In de geïndustrialiseerde landen is geen mens die of dier dat geen gif in zijn lichaam heeft. De gemiddelde Europeaan draagt vijf- tot zeventhonderd chemische stoffen met zich mee in zijn of haar weefsels en organen. Wie dat allemaal zonder problemen kan verdragen moet wel ijzersterk zijn. En dat zijn we lang niet allemaal.

Geen wonder dus dat steeds meer mensen last hebben van hoofdpijn, vermoeidheid, migraine, concentratieproblemen, allergieën, astma, eczeem, kanker en andere aandoeningen.

En geen wonder dat steeds meer mensen MCS krijgen.

### *Hormoonverstorende stoffen*

Volgens de Amerikaanse prof. dr. Doris Rapp, ooit begonnen als huisarts maar nu gespecialiseerd in milieugeneeskunde, heeft een derde van de kwalen en klachten waarmee mensen hun huisarts bezoeken, te maken met de chemicaliën in ons leefmilieu. De Wereldgezondheidsorganisatie (Engels: World Health Organization, WHO) is het in grote lijnen met haar eens, maar denkt dat het aantal iets lager ligt, namelijk op een kwart. De waarheid zal wel in het midden liggen.

Het is jammer dat de meeste mensen zich hier nog nauwelijks van bewust zijn. Want het betekent nogal wat. Aandoeningen aan de luchtwegen, extreme vermoeidheid, paniekstoornissen, fobieën, huidaandoeningen, voedselintoleranties, spier- en gewrichtspijn en tal van andere klachten: het kan allemaal te maken hebben met het vervuilde milieu waarin wij leven.

In 2012 heeft de Wereldgezondheidsorganisatie een rapport uitgebracht over de potentiële schade aan de ontwikkeling van kinderen door blootstelling aan hormoonverstorende stoffen – die terug te vinden zijn in tal van alledaagse consumentenproducten – en de gezondheidseffecten in hun latere leven.

Eveneens in 2012 verscheen er van het Europees Milieugentschap (EMA), (Engels: European Environment Agency, EEA) een uitgebreid overzichtsrapport van al het onderzoek dat wijst op een relatie tussen hormoonverstoring en toenemende

chronische ziekten. Steeds meer wordt duidelijk dat ziekten als diabetes, obesitas, hormoongerelateerde kankers (zoals borst-, eierstok- en prostaatkanker) in veel gevallen toe te schrijven zijn aan hormoonverstorende stoffen in consumentenproducten.

Ook van ADHD, autisme, dyslexie en andere leer- en gedragsstoornissen heeft men ontdekt dat er een relatie is met chemicaliën in ons leefmilieu.

Het is met het gebruik van deze stoffen te ver gegaan. De aarde wordt er ziek van, inclusief alles wat op de aarde leeft. In het boek *Umweltgifte, krank ohne Grund?* van dr. Ingeborg Cernaj staat geschreven: ‘... de natuur slaat terug en presenteert de rekening voor de tientallen jaren misbruik van de aarde.’

Veel MCS-patiënten, maar ook artsen en wetenschappers die van MCS een studie hebben gemaakt, voorzien dat MCS binnen afzienbare tijd een volksziekte zal worden en enorm veel slachtoffers zal gaan maken.

Drs. Miep Verheuvél, jarenlang een van de drijvende krachten bij het Meldpunt Gezondheid en Milieu, zegt hierover: ‘Vroeger hebben mensen door schade en schande moeten leren dat bacteriën schadelijk kunnen zijn en dat men een bepaalde hygiëne in acht moest nemen om niet ziek te worden. Nu, in deze tijd, moet men gaan leren dat ook alledaagse chemicaliën onze gezondheid ernstige schade toe kunnen brengen en dat we er uiterst voorzichtig mee om moeten gaan.’

Dr. Maureen Butter, ex-coördinator Platform Gezondheid en Milieu, zegt: ‘Het gros van de mensen leeft in de illusie dat het milieu gezonder wordt op basis van de gegevens van slechts een klein aantal indicatoren. Het heeft geen politieke prioriteit en artsen noch patiënten zijn voldoende op de hoogte van het milieu als ziekmakende factor. Dat moet veranderen. Ik hoop dat dit boek hieraan bijdraagt.’

## **Mijn MCS-geschiedenis**

Als kind en als tiener was ik sterk en gezond. Ik had weinig slaap nodig, was zelden ziek, had een groot uithoudingsvermogen en bezat de spierkracht van een beer. Omdat ik het grootste deel van mijn jeugd klein en tenger was, verwonderden de mensen om mij heen zich nogal eens over mijn kracht. Ikzelf nooit. Ik was eraan gewend dat ik altijd sterker was en meer energie had dan mijn leeftijdgenoten. Het hoorde bij me. Het was altijd zo geweest en ik wist niet beter dan dat het ook altijd zo zou blijven.

Dat het leven ook andere kanten heeft, ontdekte ik toen ik achttien was. Ik had voor het eerst in mijn leven een vliegreis gemaakt en voelde me daarna plotseling heel erg ziek. Wat een leuke vakantie had moeten worden samen met een vriendin werd een periode van afzien. Ik was misselijk, mijn hart deed pijn, ik voelde me slap en zwak en telde de dagen af totdat ik weer naar huis kon. Toen het eindelijk zover was, stapte ik opgelucht het vliegtuig in met de vaste overtuiging dat het thuis, in Nederland, wel weer beter met me zou gaan. Maar na de landing op Schiphol leek het alsof de vloer waar ik op liep op en neer bewoog. Ik was zo duizelig dat ik mensen en muren door elkaar heen zag bewegen en mijn hart was het aan het begeven. Zo voelde het althans.

Nog wekenlang voelde ik me geradbraakt. Mijn hart bleef maar pijn doen en klopte onregelmatig, mijn maag verkrampte bij iedere hap die ik probeerde te eten, ik was duizelig, misselijk en beroerd. Ik trilde over mijn hele lichaam, zakte regelmatig door mijn benen en voelde me totaal uitgeput. Mijn huisarts vond geen verklaring voor mijn klachten. Hoe kan dat? dacht ik. Hoe kun je zo ziek zijn zonder dat er een oorzaak gevonden wordt?

Een paar jaar later kwamen dezelfde verschijnselen terug en vanaf die tijd bleven ze doorlopend aanwezig en beheersten ze mijn leven. Weer ging ik naar de huisarts en weer werd er niets gevonden. Ook een specialist in het ziekenhuis vond geen af-

wijkingen en hield het erop dat er psychisch iets niet in orde was met me.

Ik was boos en verontwaardigd. Ik voelde me doodziek en werd nu ijskoud voor gek verklaard. Zo zag ik dat tenminste. Met tegenzin bezocht ik de psycholoog naar wie ik werd verwezen. Gelukkig concludeerde hij na een aantal gesprekken dat ik 'veel te normaal' was om in zijn praktijk thuis te horen. Er moest volgens hem een puur lichamelijke oorzaak zijn voor mijn klachten. Zelf was ik daar ook voor honderd procent van overtuigd en dus ging ik op zoek naar wat er met me aan de hand kon zijn. Ik kon toen nog niet vermoeden wat een eindeloos lange zoektocht dit zou worden. Ik ontmoette vriendelijke artsen, stuurse specialisten, betrokken homeopaten, aardige iriscopisten en zowel uiterst kundige als mallotige kruidendokters. Ik kwam bij de grootste kwakzalvers en bij de meest fantastische heelmeesters. Er werden veel en zeer uiteenlopende diagnoses gesteld en soms erg wonderlijke therapieën geadviseerd. Ik probeerde alles uit. Niets hielp. Mijn klachten werden alleen maar erger en talrijker.

Soms trilde ik zo heftig over mijn hele lichaam dat ik niet eens meer kon praten, omdat mijn mond zo trilde en mijn tong bovendien dik en stijf werd. Ik kreeg steeds meer last van spierzwakte, zakte steeds vaker door mijn benen en had ook af en toe totale spieruitval, waardoor ik geen arm of been meer kon bewegen en me in bed niet eens om kon draaien. Dat waren angstige ervaringen.

Soms voelde ik me ook verward. Af en toe zelfs zo erg dat ik, hoewel pas begin twintig, weleens dacht dat ik al aan het dementeren was. Ook liep ik regelmatig tegen deurposten op of struikelde over kleine meubelstukken die ik niet zag staan. Mijn pupillen waren niet meer even groot en ik begon te vermoeden dat ik een tumor in mijn hoofd had die bij onderzoek onopgemerkt was gebleven. Op andere momenten was de spierkracht in mijn benen nog maar zo gering dat ik bang was

in een rolstoel terecht te zullen komen. En bij dat alles was ik zo verschrikkelijk moe dat ik meer dan eens het gevoel had dat ik dood zou gaan van uitputting.

Ook kreeg ik steeds meer last van voedselallergieën, die door middel van testen nooit aantoonbaar gemaakt konden worden. En tussen al die vele artsen en alternatieve geneeskundigen die ik raadpleegde was er nooit eens één die een oorzaak vond voor al mijn klachten. De een na de ander nam me dan ook niet meer serieus, want wat niet aantoonbaar is bestaat niet in hun ogen. Een neuroloog zei zelfs eens tegen me: 'Al die vrouwen hebben tegenwoordig wat te zeuren. Het moest maar weer eens oorlog worden, dan hebben jullie wel wat anders aan je hoofd om je druk over te maken.' Vanzelfsprekend ging ik nooit meer terug naar deze neuroloog, maar ik was (en ben) gelukkig niet het type mens om me dit soort onzinnige opmerkingen persoonlijk aan te trekken.

Ook al dachten inmiddels bijna alle artsen waar ik geweest was dat ik gek was, ook al voelde ik me lichamelijk een wrak, beperkte en belemmerde mijn ziekte me in alles wat ik deed en in alles wat ik wilde, geestelijk bleef ik vrij sterk. En ik bleef hopen dat er vroeg of laat een oplossing zou komen voor mijn problemen. Meer en meer begon ik te vermoeden dat ik aan een ziekte leed die nog ontdekt moest worden. Een ziekte waarover nog niets bekend was, maar die er wel de oorzaak van was dat mijn lichaam het keer op keer af liet weten, me in de steek liet. Ik wilde zo veel, maar kon zo weinig omdat mijn lijf niet meewerkte. Ik had slechte en minder slechte periodes, maar moe was ik altijd en ik stond ook altijd wankel en onzeker op mijn benen. Bovendien zag ik de wereld als in een droom: dansend en onwerkelijk.

Met vrienden, kennissen en familie sprak ik zelden over wat er met me aan de hand was. Ik wilde niet zeuren over kwaaltjes. Ik wilde sterk en gezond zijn. Net als vroeger. En ik wilde doorgaan, geen zwakkelingetje zijn, dat paste niet bij me. Bij wie wel overigens?