

Meghan O'Rourke

ONZICHTBAAR ZIEK ZIJN



De stille epidemie van chronische
en auto-immuunziekten

Onzichtbaar ziek zijn

Meghan O'Rourke

ONZICHTBAAR ZIEK ZIJN



De stille epidemie van chronische
en auto-immuunziekten



AnkhHermes

Oorspronkelijke titel: *The Invisible Kingdom, Reimagining Chronic Illness*, uitgegeven door Riverhead Books, een imprint van Penguin Random House LLC, New York, Verenigde Staten

Vertaling Linda Jansen
Omslag Villa Grafica
Binnenwerk Zeno
NUR 860

De informatie die in dit boek wordt gegeven, is niet bedoeld als vervanging van professioneel medisch advies. Raadpleeg altijd een arts als er zich problemen voordoen met uw gezondheid. Noch de auteur, noch de uitgever kan verantwoordelijk worden gehouden voor enige schade die het gevolg is van het opvolgen van de aanbevelingen uit dit boek of van het niet invoeren of niet opvolgen van deskundig medisch advies.

ISBN 9789020222258
ISBN e-book 9789020222265

© 2022 Meghan O'Rourke
© 2025 Uitgeverij Ankh|hermes, onderdeel van VBK|media, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden gereproduceerd, op welke manier dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

Uitgeverij Ankh|hermes vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met de natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

www.ankh-hermes.nl

Voor iedereen die antwoorden zoekt

Inhoud

Deel 1 Obstakels

Inleiding 13

1. 'Geleidelijk en dan plotseling' 23
2. Wat is een auto-immuunziekte? 33
3. Ziekteconcepten 1
4. Gedaanteverwisseling 67
5. De arts-patiëntrelatie 79
6. Alternatieven 99
7. Neerwaartse spiraal 119
8. Het vrouwenprobleem 135
9. Het immuunsysteem ontspoord 147

Deel 2 Mysteries

10. Auto-immuniteit als metafoor 169
11. Mind/body 183
12. Positief denken 193
13. Dilemma's 205
14. De bodem 219
15. Ziekte van Lyme 235
16. Toekomst? 259
17. Onzekerheid 275

Deel 3 Heling

- 18. Stilte en herstel 283
- 19. Oplossingen 293
- 20. Het wijsheidsverhaal 311

Dankwoord 329

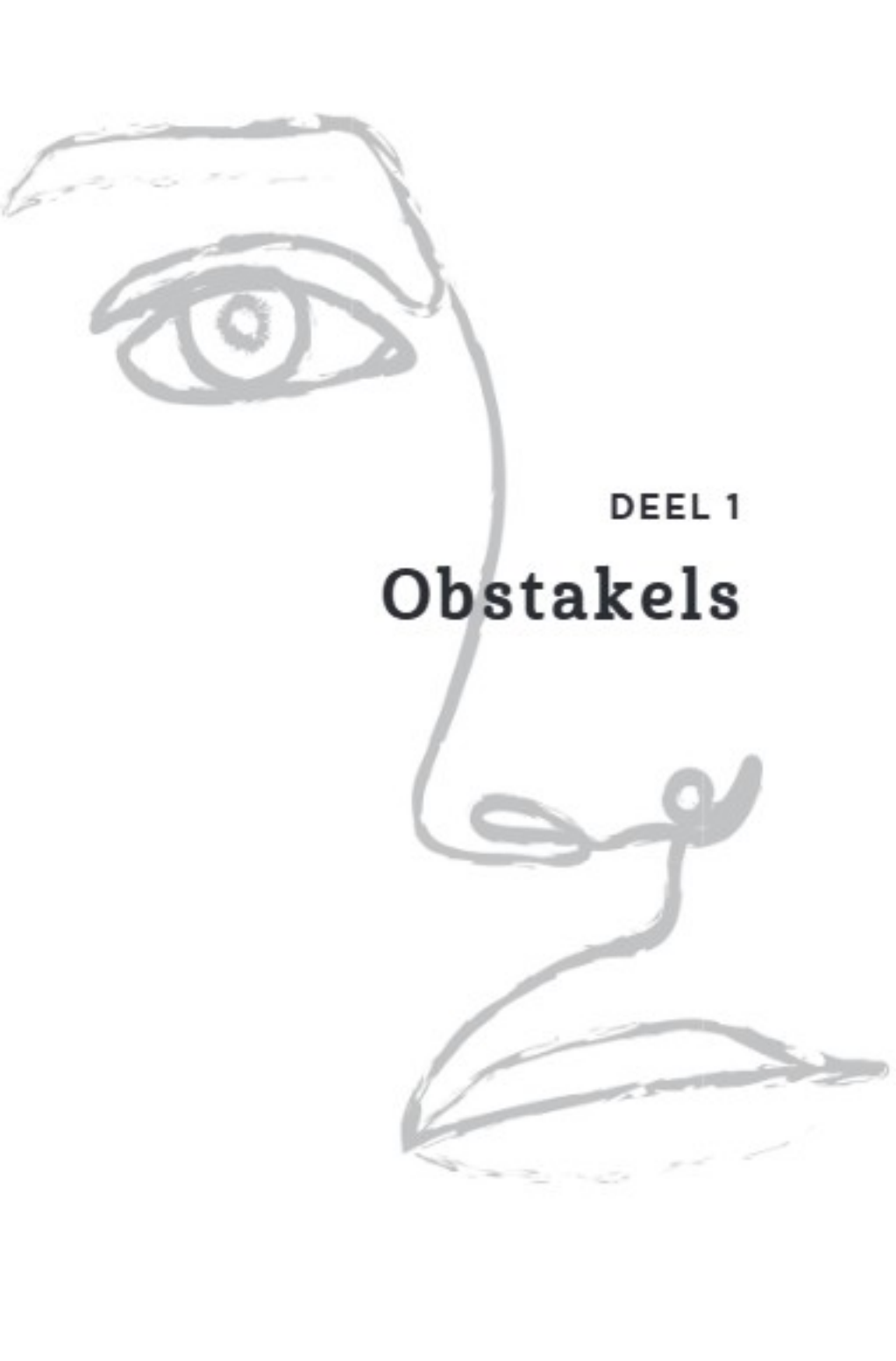
Noten 333

Bibliografie 377

Ziekte is de donkere kant van het leven, het beklemmende burgerschap. Ieder mens op deze wereld heeft het burgerschap van twee werelden: het rijk van de gezonden en het rijk van de zieken. Hoewel we liever alleen het lichte paspoort gebruiken zullen we vroeg of laat allemaal ontdekken dat we ons in dat andere rijk bevinden; in elk geval voor een poos.
Susan Sontag, *Ziekte als metafoor*



We zijn nooit meer (en soms minder) dan de coauteurs van ons eigen verhaal.
Alasdair MacIntyre, *After Virtue: A Study in Moral Theory*



DEEL 1

Obstakels

Inleiding



Onze verhalen over ziekten beginnen meestal heftig: die val in de supermarkt, het gezwel dat bij een routineonderzoek wordt ontdekt, het telefoontje van de huisarts. Mijn verhaal niet. Mijn ziekte begon zoals Ernest Hemingway een faillissement beschrijft: 'geleidelijk en dan plotseling'.

Ik zou mijn verhaal kunnen beginnen met dat ik eind jaren 90 ziek werd, kort na mijn studietijd. Ik kreeg dagelijks last van trillingen, duizeligheid, chronische pijn en nachtzweeten, lang voor enige arts geloofde dat ik ziek was. Ik zou ook kunnen beginnen met de periode na het overlijden van mijn moeder op eerste Kerstdag 2008. Ik pikte een virus op, werd overvallen door ontwrichtende vermoeidheid, mijn lymfeklieren deden maandenlang zeer en ik zakte weg in een mist van uitputting die ik voor rouw aanzag. Een maand later constateerde een arts dat ik het Epstein-Barrvirus had. Ik zou ook kunnen zeggen dat mijn ziek zijn drie jaar na de dood van mijn moeder niet meer te ontkennen viel. Dat gebeurde in januari 2012 op een winderig strand bij een afgelegen hotel in Vietnam. Mijn partner Jim en ik zaten te lezen aan de waterkant toen ik een vreemde huiduitslag op de binnenkant van mijn onderarm ontdekte. Het was

een kringetje van zeven of acht verheven rode bultjes. Ik dacht: 'Het lijkt wel braille. Maar wat proberen ze me te vertellen?'

Het was die dag een rommeltje op het strand, dat was bezaaid met skeletachtige, vormeloze palmboomtakken. Plotseling voelde ik de verontrustende eenzaamheid die je kan overvallen als je steeds verder wordt ingesloten door noodweer. 'Moet je dit zien,' zei ik tegen Jim. Hij keek naar de venijnig-vurige stippen en zei: 'Dat is vreemd.'

En dat was het. Vreemder dan ik me op dat moment kon voorstellen. Ik had geen idee dat ik tegen de grenzen van de medische kennis aanschurkte. Sinds ik in 1997 was afgestudeerd had ik me bij tussenpozen niet fit gevoeld; alsof ik niet kon zwemmen en steeds iets verder in diep water getrokken werd. Maar niemand wist hoe dat kwam. In het begin geloofde niemand dat ik een ziekte had, ik ook niet. Beklemd in een lichaam dat niet functioneerde begon ik aan een complexe en obsessieve zoektocht naar antwoorden. Ik werd beurtelings begroet door scherp cynisme en authentieke zorg van artsen, vrienden en collega's. Ik kreeg uiteindelijk een initiële diagnose van een auto-immuunziekte, maar die was maar een gedeeltelijke verklaring voor mijn symptomen. Ik probeerde allerlei therapieën en behandelwijzen op mijn zoektocht naar antwoorden en een behandeling die hielp. Maar de mysterieuze chronische ziekte die ik onder de leden had werd alleen maar erger, en op een gegeven moment was ik bijna een vreemde voor mezelf. Als kind was ik altijd vroeg wakker geworden met een gevoel van blijde verwachting als ik de zon in mijn slaapkamertje zag schijnen, popelend om de vreugde te plukken van wat er allemaal in het verschiets lag. Op het dieptepunt van mijn ziekte zag ik als een berg tegen het ontwaken op omdat mijn symptomen 's morgens op hun heftigst waren. Ik wist dat de nieuwe dag verschrikkelijk lijden zou brengen waar ik de oorzaak niet van kende.

Ik was in de greep van een malaise die geen naam had en daarom wilde ik vooral begrijpen wat er gebeurde. Ik raadpleegde literatuur, wetenschap, filosofie, artsen, healers, historici, onderzoekers en andere patiënten. Tijdens dit proces raakte ik geïnteresseerd in de tegenstrijdigheden en complexiteiten van ons medische stelsel en de obstakels waar patiënten met onbegrepen ziekten tegenaan lopen. Ik wilde ook weten wat me kon helpen met ziekte te leven als ik die niet kon overwinnen. En al waren er geen eenduidige antwoorden, één ding was helder: ik wilde bovenal erkenning voor de realiteit van mijn ervaring. Ik wilde dat anderen het zouden zien; niet in de laatste plaats omdat het menselijk vernuft dan wellicht zou worden ingezet om iets te doen aan de ziekte die mij te grazen had genomen zodat anderen in de toekomst misschien niet zo zouden hoeven lijden als ik.

En er zijn wat mensen die lijden. Iedereen weet hoe wijdverbreid chronische ziekten als hartkwalen en kanker zijn, aandoeningen die duidelijk gedefinieerd en erkend zijn als 'echt' (al valt ook daar nog veel over te leren). Maar het is minder bekend dat er ook een stille epidemie bestaat van chronische ziekten die vaak gemarginaliseerd, onderwerp van discussie of zelfs niet erkend zijn; waaronder auto-immuunziekten, ME/CVS, de ziekte van Lyme, dysautonomie, mestcelactivatiesyndroom, fibromyalgie en tegenwoordig – op een schaal die nog maar aarzelend wordt onderkend – long covid. Als iedere tijdsperiode wordt gekenmerkt door een specifiek soort ziekte, is die van de chronische ziekten representatief voor onze eeuw.

Dit zijn uiteraard allemaal verschillende aandoeningen. Maar wat ze vaak gemeen hebben is ontregeling van het immuunsysteem en/of het zenuwstelsel, die in het lichaam ingrijpend met elkaar verwezen zijn. Sommige onderzoekers vermoeden een veelzeggende overlap in de werking van deze ziekten en

in de mensen die eraan lijden; anders gezegd, als je een van deze aandoeningen hebt is de kans waarschijnlijker dat je ook andere hebt. Dit zijn condities waar de moderne medische wetenschap verrassend weinig van weet en er zijn aanwijzingen dat ze door een groot aantal oorzaken getriggerd kunnen worden, waaronder de respons van het lichaam op infecties. De categorie neemt ook in omvang toe. Om een voorbeeld te geven: auto-immuunziekten stijgen tot wat wetenschappers 'epidemische proporties' noemen. Op dit moment hebben 24 tot 50 miljoen mensen in de Verenigde Staten ermee te maken.

Toen ik in 2012 acuut ziek werd waren dit soort aandoeningen slecht onderzocht en zelden besproken. Ze werden vaak als manifestaties van een onderliggende geestelijke aandoening gezien. Gemarginaliseerde patiënten met raadselachtige klachten moesten zich verenigen in actiegroepen om hun lijden gelegitimeerd te krijgen.

Nu is dat heel anders. Auto-immuunziekten zijn nu een prominent thema. Artsen geven hoog op van de impact van microbiom en darmgezondheid, zaken waar nog niet lang geleden lacherig over gedaan werd. Het meest onthutsende van de covid-19-pandemie is de indringende manier waarop ze heeft geïllustreerd hoe divers het menselijk organisme kan reageren op een infectie. De manieren waarop een virus of bacterie (of veel virussen en bacteriën) met iemands individuele biologie in botsing kan komen en een golf van dramatische nawerkingen in het lichaam kan ontketenen, vaak veroorzaakt door het eigen immuunsysteem, zijn op groteske wijzen uitgegroot. De omvang van het long covidprobleem maakt dat er meer aandacht aan deze chronische ziektebeelden wordt besteed.

Dit neemt niet weg dat nog steeds heel veel mensen in stilte aan onbegrepen ziekten lijden en dat talloze medisch beoefenaars mensen blijven afschepen die, net als ik, een door symp-

tomen geteisterd lichaam maar normale laboratoriumuitslagen hebben. Zoals Susan Sontag treffend observeert in *Ziekte als metafoor* worden onbegrepen aandoeningen vaak als manifestaties van innerlijke gemoedstoestanden beschouwd. Hoe minder we over een ziekte of symptoom begrijpen, des te meer we dat psychologiseren en vaak stigmatiseren. Artsen beschouwden multiple sclerose ooit als een vorm van hysteric. Tuberculose werd, voordat wetenschappers de ziekmakende bacterie ontdekten, afgeschilderd als een ziekte waar vaak jonge romantici aan ten prooi vielen. Bepaalde kankersoorten zijn decennialang als de gevolgen van onderdrukte emoties beschouwd.

Tegenwoordig geloven we graag dat we rationeel met ziekte omgaan en menen we immuun te zijn voor dit soort metaforische gedachtegangen. Maar onderzoek toont aan dat de geneeskunde nog steeds vergeven is van dit soort visies, vooral bij ziekten die niet doorgrond worden en vaak als symptomen van een dieper psychologisch of existentieel probleem worden weggezet. Hoewel gevorderd inzicht in geestelijke aandoeningen een van de grote medische successen van de eenentwintigste eeuw is, krijgen patiënten met immuungemedieerde ziekten vaak een geestelijke versie van hun fysieke symptomen voorgeschoteld; en dat belemmert niet zelden relevante zorg en onderzoek. Als de geneeskunde het probleem niet kan zien of benoemen, kan ze het ook niet bestuderen of behandelen.

De medische onzekerheid komt boven op de persoonlijke onzekerheid van de patiënt. Omdat mijn klachten niet de vorm hadden van een ziekte die ik begreep, met een duidelijk omlijnde opsomming van symptomen en een behandeltraject, heb zelfs ik ze soms als een reeks aanwijzingen over mezelf geïnterpreteerd. De ziekte leek aanvankelijk een conditie die aangaf dat er iets grondig mis met me was; ziekte als een soort alarm-sigitaal. Ik had geen antwoorden en op het dieptepunt van mijn

wanhoop ging ik (op een vage, indirecte manier) geloven dat als ik mezelf maar het juiste verhaal kon vertellen over wat er gebeurde, ik mezelf kon genezen. Als ik maar kon ontdekken wat het verhaal was, zoals een kind in een fantasievertelling haar geheime naam moest vinden, zou ik weer mezelf worden.

Het heeft jaren geduurd voordat ik me realiseerde dat de ziekte niet alleen van mij is, maar dat de stilte rondom lijden de ziekte van onze hele maatschappij is.

Daarom dit boek. Het is een persoonlijk en incompleet verslag van mijn behoefte om de vinger te leggen op iets wat ik niet kon vatten en anderen evenmin. Maar het is ook een poging om alles bij elkaar te brengen wat ik onderweg heb geleerd door het lezen, onderzoeken en interviewen van wetenschappers, artsen en patiënten. (Ik zal soms de term 'chronische ziekte' gebruiken als een soort afkorting voor 'onbegrepen ziekte' of 'immuun-gemedieerde ziekte' en daarmee bedoel ik condities die worden gekenmerkt door een abnormale activiteit van het immuunsysteem, hoewel 'chronische ziekten' hier uiteraard de breedste categorie is.)

Dit is een boek voor patiënten, familieleden en medisch professionals. Het is voor iedereen die voor de uitdaging heeft gestaan om grip te krijgen op een medisch ongrijpbare toestand. (Veel van wat ik hier aan de orde stel is herkenbaar voor bijvoorbeeld patiënten met chronische pijn of migraines, en zelfs kankerpatiënten.) Ik probeer woorden te geven aan een geleefde ervaring die zich niet voor beschrijvingen leent. Het toont aan dat onze cultuur de neiging heeft ziekten die ze nog niet begrijpt te psychologiseren en licht toe hoe en waarom ons medisch systeem, in al zijn bekwaamheid, slecht is toegerust om de steile klim in dit soort chronische ziekten bij te benen. Dit systeem is fenomenaal in de verlening van acute zorg en erbar-

melijk in het managen van de complicaties van langdurige zorg. Ik ben natuurlijk geen arts, en dit verslag is zeker niet wetenschappelijk uitputtend. Mijn doel is context te bieden waarom deze ziektebeelden zo moeilijk te diagnosticeren en behandelen zijn geweest en waarom ze bestaande kaders tarten, zodanig dat ze soms 'onzichtbare ziekten' zijn genoemd. Ik hoop dat het bijdraagt om de zorg en houdingen naar patiënten van wie de ervaringen lange tijd gestigmatiseerd zijn, radicaal te veranderen. Zulke patiënten, van wie ik er een ben, zijn burgers van een onzichtbaar koninkrijk.

Dit verslag voldoet nadrukkelijk niet aan de netheid van de meeste ziekteverhalen. Het verloopt niet keurig omdat mijn ziekte niet keurig verliep. Ze draaide rondjes, nam aanloopjes en sloeg lussen over. Ik werd ziek en beter, ziek en beter. Er verdween een zelf, er verscheen een zelf; nieuw, onafhankelijker. Toen ik eindelijk was gediagnosticeerd met de ziekte van Lyme ging mijn gezondheid met sprongen vooruit. Een latere diagnose van het hypermobiliteitssyndroom Ehlers-Danlos – een type van een groep erfelijke aandoeningen waarbij de bindweefsels ongewoon rekbaar zijn, en die gepaard gaat met defect collageen, hypermobile gewrichten, pijn en vermoeidheid – wierp nader licht op mijn aanhoudende symptomen. Maar dit is geen verhaal over genezing of het overwinnen van een ziekte. De focus ligt niet op mezelf als overlever of iemand die 'beter wordt', zoals in veel ziektenarratieven. Voor zover mijn reis een doel had bleek dat te bestaan uit leren leven met onzekerheid en onvermogen. Ik moest zonder informatie en zonder antwoorden ruimte maken voor een werkelijkheid waarin controle zo goed als afwezig was. Ik heb ook nu nog geen definitieve antwoorden. Maar door de ene laag onzekerheid na de andere af te pellen kwam ik geleidelijk bij wat voor mij voelt als een waarheid waar ik althans mee kan leven.

Dit boek gaat meer over leven met een ziekte dan over het verslaan of verdelen ervan. Het is een verhaal over het loslaten van het Amerikaanse ethos van overwinnen, over de confrontatie met onze wederzijdse afhankelijkheid. Mijn ziekte-ervaring heeft me laten zien dat ons lijf misschien autonoom voelt, maar dat we allemaal in een context van radicale onderlinge verbondenheid leven. Ons lichaam is altijd in communicatie met dat van anderen. Ons immuunsysteem wordt niet alleen beïnvloed door collectieve gezondheidsrichtlijnen maar ook door de emoties en affecten van anderen. Daarom is een lichaam met een ontregeld immuunsysteem een belichaming van onze poreusheid ten opzichte van elkaar en van alle manieren waarop het lichaam geraakt kan worden door persoonlijke interacties, regelgeving op het gebied van voedsel en chemische stoffen, afwezigheid van universele gezondheidszorg, systemisch racisme, armoede, trauma en meer. De coronapandemie en de ontwrichting die in haar kielzog volgde heeft dat duidelijker gemaakt dan ooit. Maar zo was het altijd al.

Als je een onbegrepen ziekte hebt loop je tegen alle knelpunten in het westerse gezondheidszorgsysteem op. Je komt in botsing met de structurele problemen van een laat-kapitalistische maatschappij waarin meer waarde wordt gehecht aan productiviteit dan aan gezondheid. En je staat voor het filosofische probleem om een ervaring weer te geven waar geen geaccepteerd kader voor is.

Al wijzen deze condities – die zijn voortgekomen uit de diversiteit in de menselijke immuunrespons – naar de noodzaak tot een gepersonaliseerde benadering van medische zorg, ze onderstrepen tevens de behoefte aan een steviger sociaal veiligheidsnet en erkenning van deze onderlinge samenhang. Nu het besef indaalt dat covid-19 de epische aantallen auto-immuunziekten en immuunverstoringen verder opstuwt, stimuleert de

long covidcrisis de medische wereld om de zorgverlening aan zulke patiënten opnieuw te overdenken. Veel artsen die openstaan voor vernieuwing hopen dat de nasleep van de pandemie tot meer verandering zal leiden. En tegelijkertijd vestigen patiëntengroepen en -organisaties met hun gigantische lobbywerk meer aandacht op de problemen die ik in dit boek beschrijf. Om goede diagnoses te kunnen stellen dient het medisch systeem hun bevindingen niet naast zich neer te leggen.

Ik ben uiteindelijk een van de gelukkigen; gelukkiger dan veel andere lijdende medemensen die ik onderweg heb ontmoet. Als hoogopgeleide witte vrouw uit de hoogste inkomensklasse en woonachtig in een grote wereldstad, had ik meer bronnen en privileges dan veel andere patiënten; en soms had ik ook gewoon geluk.

Ik zou het ook zo kunnen zeggen: ik vertel dit verhaal niet omdat ik meen dat mijn ziekte-ervaring heel bijzonder is; intengendeel. Wat mij is overkomen is heel algemeen, en veel mensen met vergelijkbare condities zijn veel zieker dan ik ooit geweest ben. Anderen krijgen minder goede zorg dan ik heb ontvangen. Het is juist de gangbaarheid van mijn verhaal die een urgentie oproep om het te delen. Ik wilde zingeving uit mijn lijden destilleren. De woorden die hierna volgen zijn opgedragen aan degenen die de maatschappij in de kou heeft laten staan, en nog steeds laat staan. Ik hoop dat ze bijdragen aan verandering.

Steeds meer mensen worden ziek en niemand weet precies waarom

Chronische en auto-immuunziekten nemen wereldwijd in rap tempo toe. Vermoeidheid, pijn, hersenmist en andere ongreepbare klachten zetten levens op hun kop, terwijl patiënten vaak te horen krijgen dat er 'niets aan de hand' is. In dit aangrijpende en tegelijk verhelderende boek onderzoekt Meghan O'Rourke hoe deze stille epidemie kon ontstaan.

O'Rourke verweeft haar persoonlijke zoektocht langs artsen, diagnoses en onbegrip met diepgravend journalistiek- en wetenschappelijk onderzoek. Ze laat zien hoe factoren als stress, ons vervuilde milieu, infecties, een overprikkeld immuunsysteem en een overbelast zorgsysteem bijdragen aan de toename van moeilijk te diagnosticeren ziekten als lyme, MS, fibromyalgie en long covid.

Onzichtbaar ziek zijn biedt niet alleen herkenning, maar ook perspectief. O'Rourke brengt hoopvolle inzichten en praktische ideeën en pleit voor een fundamentele herwaardering van hoe we ziekte en gezondheid benaderen. Een essentieel boek voor patiënten, naasten, zorgprofessionals en iedereen die wil begrijpen wat er aan de hand is én wat eraan te doen valt.