

BN DeStem

Doodziek worden van alles in je eigen omgeving

Zaterdag 22 september 2007 - BERGEN OP ZOOM - Jessica (42) is hypergevoelig voor allerlei chemische stofjes. Ze heeft MCS, een nog onbekende en niet erkende ziekte, die desalniettemin je leven op zijn kop zet.



Jessica Petermeijer leefde maanden in een caravan en bij haar ouders, omdat ze niet meer tegen stoffen in haar huis kon. foto Tonny Presser/ het fotoburo

'In 2004 was ik een vrolijke trouwambtenaar in 's Hertogenbosch met een man en twee zonen. Ik dacht dat we ons droomhuis gevonden hadden, maar meteen na de verhuizing werd ik ziek. 'Stress' en 'zit tussen de oren', zeiden sommigen.

Ik wist dat ze het mis hadden en zocht naar informatie over mijn klachten. Het was een hele speurtocht, maar ik bleek MCS te hebben, Multiple Chemical Sensitivity. De volgende stap was het zoeken naar een geschikte behandeling. Ik kwam in een doolhof terecht, moest steeds meer stoffen, situaties en mensen vermijden en me steeds vaker alleen terugtrekken om te ontgiften?.'

Zo begint de inleiding van 'Moeder op afstand' die in een notendop haar verhaal vertelt. De titel verwijst naar de maanden dat ze in een caravan in de tuin en later in het huis van haar ouders in Bergen op Zoom doorbracht. Omdat ze in haar eigen nieuwe huis steeds zieker werd. Brandende pijn achter de ogen, griepig, loopneus, migraine, moe.

Ook voor het interview zijn we in het huis van pa en ma Petermeijer die voor mij Bastognekoeken bij de koffie serveren en voor Jessica's neus wittige schijven en jujubusachtige dingetjes zetten: rijstwafels en biologische cocosblokjes.

De koffie van Jessica is van het merk Pacha, 100 procent plantaardig en gezet met gefilterd water.

Wat gebeurt er als je gewone koffie drinkt?

"Dat weet ik niet precies. Dat is hét probleem van MCS, aantonen voor welk stofje je precies overgevoelig bent. Misschien krijg ik een dikke tong, misschien word ik duizelig, krijg ik spierpijn in mijn bovenbenen. Je kunt daar alleen achterkomen, als je heel gecontroleerd eet. In de vakantie heb ik bijvoorbeeld geprobeerd gewoon stokbrood (met gist) te eten. Eerst een heel klein stukje proberen. Een paar dagen later, nog een keer en als het lukt, kun je af en toe toch met je gezin meedoen. Het is heel moeilijk om voortdurend in een uitzonderingspositie te zitten. Ik probeer het in mijn eigen gezin zo weinig mogelijk te laten opvallen. We eten allemaal biologische groenten, maar als zij kip eten, eet ik een biologisch tartaartje, daar kan ik tegen."

Hoe beperkend is MCS?

"In en om huis gaat het inmiddels nu. We hebben het ventilatiesysteem grondig aangepast, allerlei nieuwe spullen zijn verwijderd, make-up gebruik ik niet meer, nieuwe kleding was ik acht keer met natriumcarbonaat. Maar ergens naar toe gaan, blijft lastig. Naar de bioscoop en theater kan niet meer, want daar hebben ze hoogpolig tapijt en je ontmoet er allerlei mensen met parfums en aftershaves. Ik weet dat ik daar doodziek van terugkom. Reizen per vliegtuig is daarom ook onmogelijk. Een boot is iets gemakkelijker, omdat je op het dek in de buitenlucht kunt zijn."

Hoe reageert de omgeving op jouw beperkingen?

"Ik heb geluk gehad. Mijn familie heeft begrip voor me en houdt rekening met me. Maar lotgenoten krijgen soms te horen 'je bent knettergek'."

Is dat de reden waarom je een boekje hebt geschreven?

"Ja. Om uit te leggen wat het is en om lotgenoten te laten zien dat je kunt opknappen. Ik ben door MCS sterker, sportiever en assertiever geworden. Ik heb wekenlang stad en land afgebeld en ontdekte steeds andere dingen. Mijn boodschap aan lotgenoten is 'pak het aan', anders word je steeds gevoeliger voor verfluchten, bouwmaterialen, plastic, parfums."

Hoe ben je erachter gekomen wat je mankeerde?

"Een neef van mij die arts is zei als eerste 'je zou wel eens overgevoelig voor formaldehyde kunnen zijn' en verwees me naar een orthomoleculaire arts. DNA-onderzoek wees uit dat ik overgevoelig ben voor tal van chemische stoffen door een afwijking aan een bepaald gen dat zorgt voor de afvoer van die stoffen via urine en ontlasting. Daarnaast had ik grote vitaminetekorten en gifoverschotten."

Wat is orthomoleculaire geneeskunde?

"Geneeskunde die uitgaat van de invloed van voedingsstoffen op ziekte en gezondheid; het zit in de hoek van de alternatieven. De reguliere geneeskunde in Nederland heeft weinig op met dit soort therapieën, dat vind ik een groot probleem. Het geeft je een gevoel van onmacht."

Hoe doorbreek je die onmacht?

"Onlangs is vanuit de zelfhulpgroep de stichting MCS opgericht en het belangrijkste doel is erkenning. Er zou een arts, ziekenhuis of faculteit moeten zijn die onderzoek doet. In Amerika is een speciale kliniek en daar zijn ze al een stuk verder. In Nederland word je als MCS-patiënt als vanzelf de psychiatrie ingeduwd. Het wordt afgedaan als een modegril of een vorm van depressiviteit. Ik wil graag vervangende arbeid voor mijn baan als trouwambtenaar, maar in plaats dat de bedrijfsarts zich daarvoor inzet, word ik nu voor de derde keer naar de psychiater gestuurd, terwijl de vorige twee niks gevonden hebben waarvoor ik behandeld zou moeten worden. Onbegrijpelijk. "

Maar van alle ellende zou je behoorlijk depressief kunnen worden?

"De afgelopen jaren waren dramatisch op allerlei vlakken. Niet weten wat je hebt en toch steeds zieker en zieker worden. Ook bij mijn ouders sliep ik op een gegeven moment buiten in een stoel. Binnen hadden ze alle tapijten al in folie ingepakt en nóg werd ik ziek. Toen heb ik op momenten gedacht 'dit is het einde, het stopt, ik glij gewoon langzaam af'. Ik zat op de bodem van de put, kon geen tien stappen meer zetten. Als ik mijn ouders toen niet had gehad, was ik misschien wel dood. Ik was zo ziek, dat ik nergens meer over kon denken en niet meer kon vechten."

Het allermoeilijkste de afgelopen jaren?

"Dat ik er niet kon zijn voor de kinderen. Als ik weer vertrok uit Den Bosch, bleven ze zo lang mogelijk zwaaien op de hoek van de straat, de jongste rende helemaal mee. Daar voel ik me schuldig over. Dat wat mij overkomt, ook hen zo beïnvloedt. Dat raakt me enorm."

Moeder op afstand. Als MCS je leven verandert. Uitgeverij Quist Leidschendam, € 14,95.

ISBN 978-90-77983-21-8.

Informatie Stichting MCS: 0317 612 410 of <http://www.gezondmilieu.nl>

'Toevluchtsoorden' inrichten voor overgevoelige mensen

door Florence Imandt

Zaterdag 22 september 2007 - BERGEN OP ZOOM - Er zouden toevluchtsoorden moeten komen, waar mensen die overgevoelig zijn voor chemische stoffen en straling, op verhaal kunnen komen.

Dat zegt dr. Maureen Butter van het Platform Gezondheid en Milieu, dat zich inspant voor een gezonder milieu.

Zij denkt aan woningen of units van leem, kalk en ongeverfd hout die geurvrij, elektrisch afgeschermd en geluidsarm zijn en in een schone omgeving staan.

De buitenlucht mag door bijvoorbeeld de daling van zwavel- en stikstofoxide de afgelopen decennia dan wat zijn verbeterd, voor het binnenmilieu geldt dat helemaal niet.

"Het aantal synthetische stoffen in producten neemt elk jaar toe. Geurstoffen bijvoorbeeld zijn niet meer weg te denken en vrijwel overal zitten tegenwoordig brandvertragende stoffen in."

Maar niet alle mensen kunnen al die chemische stoffen evengoed verdragen, sterker nog, sommigen worden er dood- en doodziek van. Ze krijgen brandende ogen van verf bijvoorbeeld, worden duizelig van parfum, krijgen hoofdpijn van een gsm of worden strontmisselijk van suikervrije frisdrank. Ze zijn met andere woorden overgevoelig voor milieufactoren, al is dat wetenschappelijk nog niet aangetoond.

Maar juist daarom zouden deze patiënten een plek moeten krijgen om op verhaal te komen, zegt biologe Maureen Butter. "Zodat ze uit kunnen vinden voor welke stoffen ze precies intolerant zijn en ze ondertussen hun eigen huis daarop kunnen aanpassen.

Wat ik in mijn werk steeds maar hoor van patiënten is: 'waar moet ik toch naar toe?' En dat is van de gekke."

Hoeveel mensen in Nederland last van chemische intolerantie hebben, is niet bekend.

Dat komt omdat de verschijnselen niet wetenschappelijk verklaard zijn en daarom ook niet erkend zijn als ziekte. Maar Butter vermoedt dat de vele honderden mensen die zich bij lotgenotengroepen hebben aangesloten, nog maar het spreekwoordelijke topje van de ijsberg zijn.

"Gezondheid en milieu is een onderschat probleem. Volgens de beste schattingen richten fijnstof- en ultrafijnstof twee keer zo veel gezondheidsschade aan als hart- en vaatziekten."

Het is aan de organisaties die bij het Platform Gezondheid en Milieu zijn aangesloten, zoals de Stichting Multiple Chemical Sensitivity, te lobbyen voor de toevluchtsoorden, zegt Butter. "Juist het bestaan van overgevoeligen zorgt ervoor dat er een markt is voor zo'n plek.

Het zal vooral een kwestie van particulier initiatief moeten zijn."

Het aantal stoffen in onze omgeving waaraan we worden blootgesteld worden, neemt toe. Zeker in de eigen, schijnbaar veilige, omgeving. Ons eigen huis.

MCS

Zaterdag 22 september 2007 - MCS staat voor Multiple Chemical Sensitivity oftewel meervoudige chemische overgevoeligheid. Kenmerkend is overgevoeligheid voor hele lage concentraties chemische stoffen.

Het gaat om stoffen die in verf, lijm, parfum, aftershave, meubels, kleding en kunststof zitten, zoals onder meer formaldehyde, toluene en isocyanaten.

Bij langdurige blootstelling daaraan neemt de gevoeligheid toe.

De ziekteverschijnselen lopen erg uiteen: brandende ogen, spierpijn, hoofdpijn, griepig, misselijkheid, duizeligheid, desoriëntatie, spierzwakte, hartkloppingen, concentratieproblemen.

MCS wordt door de reguliere geneeskunde niet als ziekte erkend.

<http://www.bndestem.nl/bergenopzoom/article1915324.ece>

<http://www.bndestem.nl/zeeland/article1915309.ece>

<http://www.bndestem.nl/bergenopzoom/article1915550.ece>