



Interview met auteur Huib Kraaijeveld

Teken aan de Wand

Een zeer goede vriendin van mij heeft de ziekte van Lyme, iets waar zij na ruim drie jaar achter kwam. Nog een geluk bij een ongeluk, want de meesten blijken daar meer dan twintig jaar over te doen. Maar toen het idee 'Zou ik misschien Lyme hebben?' was geboren, vielen bij haar de dominosteentjes razendsnel.

Auteur: **Frans Vermeulen**

Los van het feit dat mensen met Lyme meestal zelf een lange reis afleggen, heeft het ook veel invloed op de mensen uit hun directe omgeving. Hoe hechter de relatie met de Helden – auteur Huib Kraaijeveld weigert het woord 'patiënt' te gebruiken – hoe meer de consequenties van de ziekte zich doen gelden voor hun reisgenoten. Maar ook hoe meer impact zij kunnen hebben op de reis, als ze zich van hun rol en mogelijkheden bewust zijn.

Als betrokken reisgenoot ging ook ik op zoek naar het naadje van de kous, omdat ik wilde weten wat er met mijn vriendin aan de hand was en wat ik kon doen om haar te helpen. Dat laatste bleek hard nodig te zijn, omdat het bij de Held door omstandigheden vaak aan energie en perspectief ontbreekt. Lyme slurpt je in alle opzichten op: lichamenlijk, emotioneel, financieel en qua tijd. Chronische Lyme wordt gekenmerkt door langdurige onzekerheid, die zowel kan leiden tot radeloosheid als tot ontdekkingen en saamhorigheid. Die keuze op tijd maken, blijkt heel wezenlijk te zijn.

Nadat ik Huibs boek zelf had gelezen werd mij duidelijk dat er een hele wereld verborgen gaat achter Lyme, zoals een ijsberg waarvan alleen het topje zichtbaar is. Maar

als je je erin gaat verdiepen, komt er meer en meer boven water. Het boven water krijgen van alle facetten van Lyme is schier onmogelijk in je eentje. Daarvoor heb je anderen nodig: familie, vrienden of een pionier zoals Huib. Wat mij betreft verwoordt daarom de volgende uitspraak de essentie van zijn boek: *When 'i' is replaced by 'we', even illness becomes wellness.*

Huib weet feilloos mijn betrokkenheid aan te wakkeren. Die sluimerde al, anders had ik dit boek niet eens opgepakt. De manier waarop het boek is opgebouwd, zorgt ervoor dat ik ook Lyme 'krijg', bijvoorbeeld door vijf Heldenverhalen te lezen en de herkenning die dat oproept. Hij schrijft over welke hulp werkelijk helpt met een nuchterheid die niet zozeer mijn hoofd, maar mijn hart raakt. En daarna zette hij zeker ook mijn hoofd aan het werk door een brug te slaan naar meer abstracte deelonderwerpen. Huib toont heel helder aan dat als ik van iemand houd, dat ik bereid ben alles, maar dan ook alles voor diegene te doen. Dit is wat ik zelf uit zijn boek haalde: met mijn vriendin op reis gaan en een onzekere toekomst tegemoet treden met het medicijn van liefde, verbondenheid en compassie.

Het boek is niet alleen een eyeopener voor de familie en vrienden van de Helden maar ook voor mensen in het hele veld rondom ziektes zoals Lyme. Het is wat mij betreft dé manier om de zogenoemde problemen waar wij mondiaal mee kampen aan te pakken. De weg van dualiteit naar eenheid en een absolute omkering van het pad dat wij tot dit moment als mensheid zijn gegaan. Zou er dan toch iets goeds zijn aan *Borrelia*, zoals de wetenschappelijke naam van de spirocheet luidt die de infectieziekte Lyme veroorzaakt? Om daar achter te komen ben ik de auteur van het nieuwe boek 'Tekenen aan de Wand' gaan interviewen. Een boek dat al eerder deze maand in het Engels is verschenen.

Lyme is een epidemie van ongekeerde omvang, volgens de International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) zelfs de grootste wereldwijde epidemie van onze tijd.

Waarom verdient Lyme volgens jou meer aandacht?

"Lyme is een epidemie van ongekeerde omvang, volgens de International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) zelfs de grootste wereldwijde epidemie van onze tijd. Het lastige is alleen dat deze epidemie zo goed als onzichtbaar is; op alle vlakken die je kunt bedenken. Lyme verschijnt vermomd als verschillende andere ziektes, de parasiet die het veroorzaakt verandert van vorm en is daardoor moeilijk te vinden, de testen werken slechter dan een muntje opgooien en de standaardbehandeling werkt niet. Veel mensen met Lyme lijken aan de buitenkant heel gezond en worden structureel miskend door zowel de overheid, medische professionals als hun directe omgeving. Ik heb zelfs begrepen dat deze miskening zo'n uitzichtloze situatie creëert dat 98 procent van de doodsoorzaken bij Lyme zelfmoord is.

Daardoor zijn er ook geen goede schattingen van het werkelijke aantal mensen met chronische Lyme bekend. Maar zelfs de officiële cijfers zijn hoog genoeg om meer publieke aandacht op Lyme te vestigen. In de VS alleen al schat men 350.000 tot

3,5 miljoen nieuwe besmettingen per jaar. Testen en behandelen zijn ver onder de maat, waardoor de meeste van deze acute besmettingen chronisch worden.

Dit brengt onder andere een schrikbarende kostenpost voor de samenleving met zich mee. Een Amerikaanse ILADS-arts rekende dit voor op een Lymecongres in Oslo, waar ik net ben geweest: chronische ziektes veroorzaken 70 procent van alle sterfgevallen in de VS. Dit beslaat 75 procent van het beschikbare nationale budget voor gezondheidszorg, wat weer een derde is van het totale uitgavenbudget in de VS. En Lyme veroorzaakt volgens ILADS 80 procent van alle chronische ziektes. Lyme kan daarmee de hele economie kreupel maken.

Wereldwijd. Want het is tot nu toe op alle werelddelen gevonden - met uitzondering van Antarctica."

Waarom heb jij een boek over Lyme geschreven?

"Ik denk dat iedereen die iets over een ziekte gaat schrijven, er zelf iets mee te maken (gehad) heeft. In mijn geval bleek in 2007 dat ik zelf al lang Lyme had, wat mijn tamelijk bizarre gezondheidsverleden verklaarde. Ik heb het tenminste vanaf mijn derde gehad; dus minimaal 32 jaar. Nadat ik het ontdekte en er meer over leerde, kreeg ik steeds meer het gevoel dat er 'iets' moest gebeuren. Er is bijna geen ziekte zo omstreken en omringd door slechte informatie en dubbele belangen als Lyme. Het boek is een middel om bewustzijn en gerichte actie te bevorderen."

Kun je iets vertellen over het wordingsproces van het boek en over je keuzes?

"Mijn keuze voor de doelgroep van mijn boek komt voort uit de vraag hoe ik het meeste impact kan bewerkstelligen. Ik praatte vanuit de On Lyme Foundation met duizenden mensen met chronische Lyme in

verschillende landen en mij viel op dat zij allen een hartverscheurende en vaak stille roep om begrip hebben. Daar kon ik wat mee. Ik vroeg daarna aan partners, zussen, collega's en burens van mensen met Lyme welke vragen zij in welke volgorde beantwoord wilden hebben om meer begrip te krijgen voor hun zieke vriend of vriendin. Zonder bang of overweldigd te worden door alle complexe en heftige informatie. Hun vragen zijn de inhoudsopgave geworden.

Ik heb een boek over vriendschap en helpen geschreven, niet over ziekte. Het belang van echte vriendschap is mij persoonlijk glashelder geworden, toen tijdens het maken van de Nederlandse vertaling mijn beste vriend ineens overleed. Niet aan Lyme



overigens. Zonder hem zou mijn leven heel anders geweest zijn. Hij kon trouwens niks met pijn en ziektes, maar dat hoefde ook niet. Door onze vriendschap heb ik gemerkt dat de externe situatie begrijpen weinig te maken heeft met mij serieus nemen of als vriend waarderen.

Hij spoorde mij aan dit boek te schrijven, omdat hij zag hoe belangrijk het voor mij was. Daar is ook de keuze van de metafoer van de Heldenreis uit voortgekomen. Deze metafoer laat zien dat het doel van de reis wellicht meer is dan een 'ziekte bestrijden' en welke bepalende rol vrienden op zo'n reis hebben. De metafoer helpt de lezer ook om 'erbij' te blijven; ook al is het soms complex, heftig of eng."

Wat wil je met het boek bereiken?

"Om begrip te kunnen creëren tussen mensen met Lyme en hun directe omgeving kon ik me beter op die omgeving richten dan op wetenschappelijke instituten, de farmacie of de overheid. Vrienden en familie zijn al betrokken en zijn bovendien gezond genoeg om een boek uit te lezen. En zij hebben hun eigen vragen en perspectief op wat er gebeurt.

Als jij zelf ziek wordt, zal al jouw aandacht zich op jezelf en jouw ziekte richten, meestal met als automatische vraag erbij wie of wat je moet vinden om te bepalen wat er mis is, zodat je beter kunt worden. De sociale omgeving verdwijnt dan wat naar de achtergrond. Voor de mensen eromheen is er geen

grond om hulp roept, hoe minder het werkt. Dat resulteert dan al snel in een wanhopige relatie tussen de man op de grond en de hulpdiensten die in zijn ogen hun werk niet doen. De beste vriend van de man, die wel voelt dat er iets is, maar er ook weinig van snapt en mee kan, is mijn doelgroep. En dus is de functie van mijn boek het relevante gedeelte van de omstanders te informeren en te mobiliseren.

Ik hanteer daarbij een eenvoudige logica: mensen hebben gemiddeld vijf mensen om zich heen. De helft daarvan rent weg bij iets engs, onduidelijks en 'negatiefs' als Lyme, maar de andere helft blijft en heeft vragen. Die doelgroep is wereldwijd groot genoeg, zoals de beschikbare cijfers aantonen. Wat

De twee belangrijkste boodschappen van mijn boek zijn volgens mij: 1. jouw vriend met Lyme is niet gek, dus jij ook niet en 2. vertrouw niet blind op het medisch systeem om dit op te lossen.

enkele aandacht of richting wat zij kunnen doen, behalve wat hulp bij fysieke aanpassingen van het huis. Deze verwarring en richtingloosheid speelt extra bij Lyme, omdat Lyme bij uitstek onherkenbaar is, structureel wordt miskend, en niet of verkeerd wordt behandeld.

Als je op een kruispunt een enorme klap hoort, glasgerinkel en dan een man op de grond ziet liggen in een plas bloed met een auto er vlakbij, is het iedereen wel duidelijk wat er aan de hand is. Rollen en gewenste acties zijn helder. De dader wordt geacht niet weg te rijden. De bebloede man moet vooral blijven liggen. Omstanders worden geacht hem ademruimte te geven, de hulpdiensten te bellen, EBHO te doen als ze daar verstand van hebben en niet de man hard uit te lachen. De hulpdiensten worden geacht snel en adequaat hun werk te doen.

Bij Lyme vertroebelt dit beeld op alle vlakken. Er is geen klap, er is geen auto te bekennen en de man ligt wel op de grond, maar niet in een plas bloed. De hulpdiensten weigeren te komen en de omstanders lachen, hebben commentaar of lopen weg, omdat ze het niet begrijpen. Uiteindelijk loopt iedereen verder en hoe harder de man op de

het boek voor hen beoogt te doen is hen relevante informatie over Lyme te geven en hen in staat te stellen beter te helpen, op vele vlakken tegelijk."

Waarom heb je het over Helden en niet over patiënten?

"Ik heb jarenlang bij Nyenrode Business Universiteit leidinggevend van bedrijven in de professionele dienstverlening geholpen om echt dienstverlenend te zijn. Daar is de keuze van taalgebruik zeer bepalend in. 'Patiënten' zijn gebruikers of klanten van een dienstverlenend systeem. Ik vind het nogal wonderlijk dat een markt zijn klanten de titel 'zij die geduldig pijn lijden' geeft. Het lijkt me ook niet zo bevorderlijk voor degene die een ziekte heeft."

Waar staat de lezer idealiter als hij het boek uit heeft?

"De twee belangrijkste boodschappen van mijn boek zijn volgens mij: 1. jouw vriend met Lyme is niet gek, dus jij ook niet en 2. vertrouw niet blind op het medisch systeem om dit op te lossen. Omdat ik ervan uitga dat alleen betrokken en nieuwsgierige mensen mijn boek willen lezen, zullen zij aan het



einde op een plek staan die Socrates koppelde aan wijsheid: weten dat zij - noch iemand anders - alles weten over Lyme. Vanuit die positie is echt zinvolle actie mogelijk."

Wanneer zou je het boek moeten lezen?

"Ik dacht eerst dat het boek alleen boeiend voor mensen dicht rondom zieke mensen met Lyme zou zijn. Maar ook die mensen zelf, hun goede artsen en therapeuten, en zelfs geïnteresseerde leken blijken er veel aan te hebben. Het gebeurt kennelijk niet vaak dat een ziekte vanuit een niet-medische, menselijke invalshoek wordt benaderd."

Hoe moet je het boek lezen?

"Mijn ervaring is dat mensen graag willen helpen, maar vaak gewoon niet weten hoe. Daardoor raken ze gespannen en verward. Met als gevolg dat ze vroeg of laat afhaken. Bij een reis die zo lang kan duren als Lyme komt er van alles op: onzekerheid door het grillige en onbegrijpelijk karakter van Lyme,

een confrontatie met ons diepe vertrouwen in de medische wetenschap, angst voor het onbekende, pijn en de dood, eigen frustraties over het doorkruist zien van jouw plannen met het leven, onmacht wanneer een dierbare lijdt en niet geholpen wordt. Ik heb het zo geschreven dat het weinig uitmaakt met welk gevoel of welke vraag je het gaat lezen."

Waarom moet je het boek lezen?

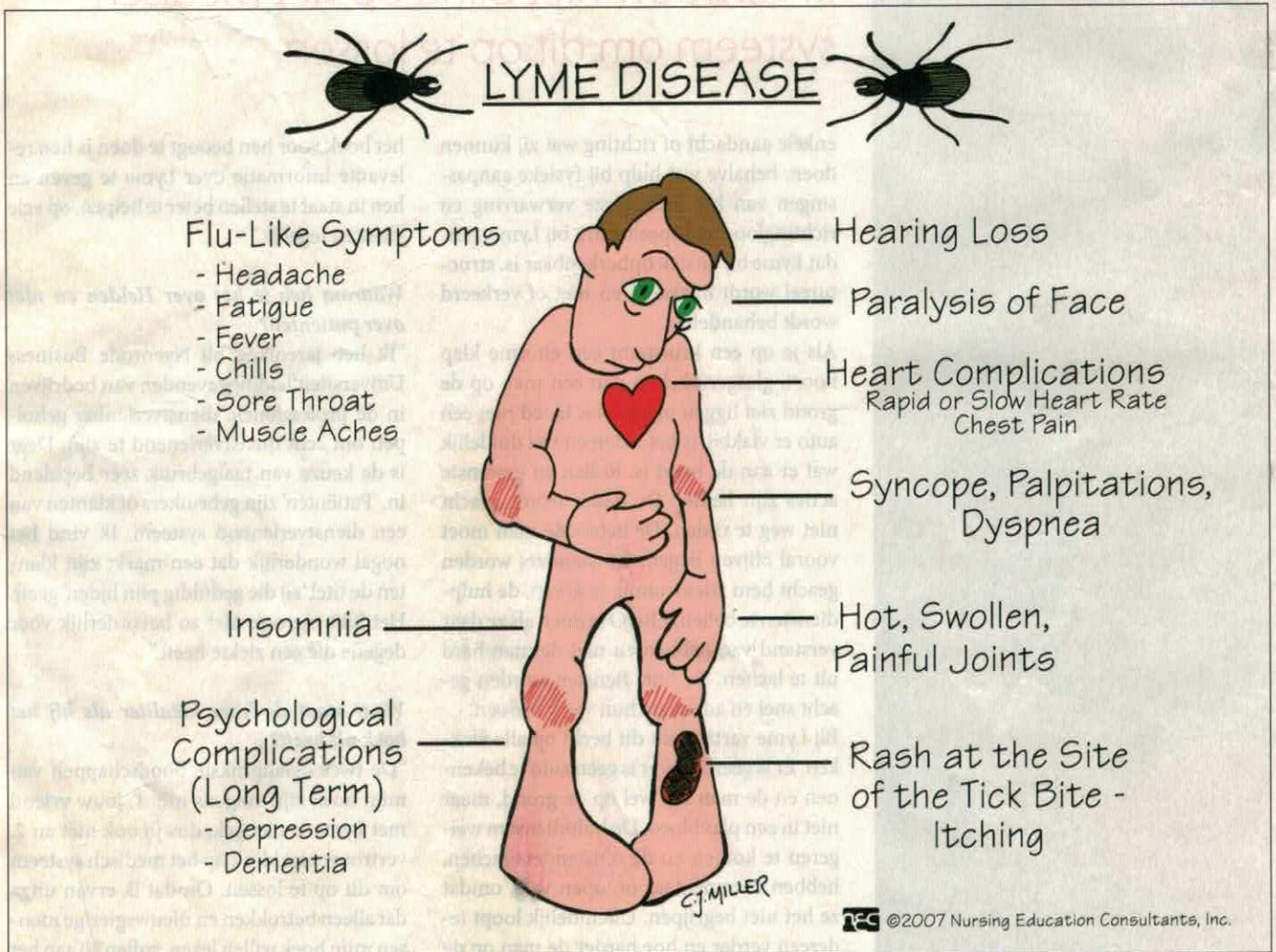
"Ik denk om iets met je zorgen en vragen te kunnen. Bij de On Lyme-stichting kreeg ik prangende vragen waar ik in die context eigenlijk niets mee kon. Mensen die binnen 500 km afstand van hun woonplaats geen arts kunnen vinden die ook maar iets van

Lyme snapt of het serieus neemt. Mensen die hun uitkering verliezen, omdat 'Lyme niet bestaat'. Moeders die in paniek zijn, omdat hun kind zelfmoord wil plegen of omdat de overheid dreigt hun kind weg te halen. Een vader die zijn zoon aan zelfmoord door Lyme verliest, waarna de verzekering weigert om de begrafenis te betalen. Volgens mij helpt het dat betrokken omstanders de situatie beter gaan overzien en van daaruit kijken wat echt helpen betekent."

Wat is de oplossing van het Lymevraagstuk?

"Niemand kan dat bij zo'n complexe situatie voorspellen. Maar kijk met hoeveel kracht bijvoorbeeld een moeder een auto kan op-

Mijn ervaring is dat vooral echte vriendschap meer moed in mensen losmaakt dan ze zelf doorhebben.



tillen als haar kind er onder ligt. Dit is het type kracht dat mensen rondom mensen met Lyme vooral zullen moeten gaan bundelen, omdat er veel meer mensen onder auto's liggen dan iedereen doorheeft."

Wat heb je zelf geleerd door de ziekte?

"Dat vrije wil niet bestaat als een parasiet je systeem overneemt en dat beperking soms creativiteit bevordert. Als je accepteert dat je niet vrij bent, ben je het ineens weer wel."

Hoe kan het zolang duren voor mensen een kloppende diagnose krijgen, zoals mijn vriendin?

"Het herkennen en vinden van Lyme is een groot drama mede door gebrek aan kennis bij artsen, te korte tijd voor goede diagnoses en ondeugdelijke testmethodes. Lyme verschijnt als 369 verschillende ziektebeelden dus bijna 100 procent kans dat je in het verkeerde diagnoselaatje verdwijnt.

Zoals nu naar Lyme wordt gekeken is als in dat verhaal van die man die onder een lantaarnpaal naar zijn huissleutels zocht. Een andere man liep langs, zag hem zoeken en hielp mee. Na uren vruchteloos speuren vroeg de nieuwkomer aan de eerste man waar hij zijn sleutels eigenlijk had verloren. 'Daarginds in het bos', zei deze, 'maar daar is geen licht, dus daarom zoek ik hier.'

Of het boek daar verandering in kan brengen? Ja, dat denk ik wel. Het spoort namelijk de omstanders aan actie te ondernemen en niet te wachten tot iemand anders die lantaarnpaal eens voor hun vrienden gaat verplaatsen."

Hoe voorkom je paniek onder de mensen als ze gaan zien hoe groot Lyme is?

"Ik geloof niet dat paniek voorkomen mijn taak of doel is. Mensen zijn overal bang voor: hun baan kwijtraken, wat de burenvinden, de dood, de vogelgriep, Arabieren, onzekerheid, noem maar op.

Waarschijnlijk is juist die ongerichte angst voor onzekerheid en de dood de reden waarom we het blinde geloof in stand houden dat de dokter verantwoordelijk is voor onze gezondheid en wij dus maar 'patiently' alles slikken wat hij zegt of voorschrijft. Dit lijkt mij een heel ongezonde relatie voor beide kanten.

Ook zonder mijn boek zal wel een keer helder worden hoe groot de Lyme-epidemie is, en wat mij betreft wordt dat hoog tijd. Daar bang van worden is een keuze. Ik spreek

mensen aan als volwassenen, niet als bange kinderen die geruststelling nodig hebben. Mijn ervaring is dat vooral echte vriendschap meer moed in mensen losmaakt dan ze zelf doorhebben. Om moedig te kunnen zijn is angst nodig; anders zou moed 'roekeloosheid' heten. In ieder geval zullen mensen na het lezen van mijn boek minder panisch zijn voor teken."

Wat kunnen we van Lyme leren?

"Individueel zullen mensen dat zelf moeten uitvissen. Volgens een expert uit de VS lijken juist mensen die bovengemiddeld slim, energiek en begaafd zijn Lyme te krijgen. Als een soort extra stimulans om alles uit zichzelf te halen - in een roverpakking.

Collectief zie ik dat Lyme een ingang is om grote vraagtekens te zetten bij de output van de overheid en het medisch systeem als 'hoeders over onze gezondheid' en de zorg daaromheen. Diezelfde twee instituten gaan nu een expertisecentrum opbouwen en weigeren iedere input van buitenaf. Zij straalden door afwezigheid bij het Lymecongres in Oslo. Dat geeft geen aanleiding om optimistisch te zijn over de uitkomst van dat zogenoemde expertisecentrum.

Het goede nieuws is dat heel veel mensen die nu denken dat ze lijden aan een (ongeneeslijke) ziekte als MS, Parkinson, ME, Alzheimer of depressie, die ziekte wellicht helemaal niet hebben! Indien hun sociale omgeving maar genoeg voor hen in actie komt, lijkt het mij wel een idee om al die aparte potjes voor al die ziektes eens voor het testen en genezen van Lyme te gaan gebruiken. Ik zie dan de kans een stuk groter dat er wellicht binnenkort wel een oplossing voor de meesten van hen is. Een soort 369 procent 'return on investment' dus."

De ziekte van Lyme kent geen quick fix. Vechten, bevriezen of vluchten, geen van alle helpt. Niet voor niets is er al zestig jaar sprake van een heuse epidemie. Er is geen hogere wiskunde voor nodig om te begrijpen dat er iets moet veranderen. Want tot op heden is wereldwijd de respons bedroevend. Hopelijk zorgt Huibs boek voor meer dan een rimpeling in het water. Want dat er zo weinig aandacht en kennis over Lyme is, is inderdaad een teken aan de wand. ◀

Titel: *Teken aan de Wand?*

Originele titel: "Shifting the Lyme Paradigm: The caretaker's guide on a hero's journey."

Schrijver: Huib Kraaijeveld

Uitgever: Stilli Novi

On Lyme Foundation: www.on-lyme.org



Erst kwamen ze collecteren voor een oplossing voor kanker en natuurlijk gaf ik geld, want ik wilde dat ze een oplossing voor kanker vonden.

Toen kwamen ze collecteren voor MS en natuurlijk gaf ik geld, want ik ken mensen met MS.

Toen kwamen ze collecteren voor Alzheimer onderzoek en natuurlijk gaf ik geld, want ik had medelijden met mensen met Alzheimer.

Toen kwamen ze collecteren voor ALS en natuurlijk gaf ik geld, want mensen gaan dood aan ALS.

Toen kwamen ze collecteren voor te veel ziektes met te veel moeilijke namen. En natuurlijk gaf ik nog steeds, want ik voelde me overweldigd en eigenlijk ook een beetje schuldig.

Toen ontdekten ze dat de meeste van deze ziektes eigenlijk Lyme waren, maar toen had niemand meer kleingeld.

Vrij naar het beroemde gedicht van Martin Niemöller (1892-1984)