

Inhoud

Woord vooraf	9
Inleiding	11
1. Doen alsof – waarom niets werkt	21
2. Een afwijkend idee – als alles om betekenis draait	48
3. De kracht van Pavlov – het immuunsysteem trainen	75
4. Vermoeidheid bestrijden – de ultieme gevangenisuitbraak	98
5. In trance – de darmen zijn als een rivier	121
6. Pijn omdenken – de ijskloof in	146
7. Zeg iets tegen me – waarom zorg belangrijk is	168
8. Vechten of vluchten – dodelijke gedachten	193
9. Genieten van het moment – het brein veranderen	222
10. Bron van de jeugd – de geheime kracht van vrienden	249
11. De weg van de elektriciteit – genezende zenuwen	278
12. Op zoek naar God – het echte wonder van Lourdes	306
Tot slot	337
Noten	359
Dankbetuiging	397

Inleiding

Afgelopen zomer was ik op een gewone weekday in het park. Het was een vrolijk Zuid-Londens tafereel, met kinderen die spetterden in de fontein en voetballen op het gras. Ik zat aan de rand van de zandbak met twee andere moeders, zonnebrandcrème en rijstwafels in de hand, terwijl we toekeken hoe onze kinderen met hun felgekleurde plastic schepjes bezig waren scheve zandkastelen te bouwen.

Een van de vrouwen, een pientere en welbespraakte moeder met wie ik net had kennism gemaakt, legde uit hoe een homeopathisch medicijn haar had genezen van een langdurige, ondermijnende uitslag. ‘Ik ben dol op homeopathie!’ zei ze. Als wetenschapper moest ik wel protesteren. Homeopathie is in feite water (of suikerpilletjes) in mooie flesjes. Iedere mogelijke actieve substantie bij deze behandelingen is zo sterk verdund dat er onmogelijk nog een molecuul van de oorspronkelijke stof in kan zitten. ‘Maar in homeopathische medicijnen zit niets,’ zei ik.

Mijn nieuwe vriendin bekeek me minachtend. ‘Niets *meetbaars*,’ antwoordde ze, alsof ik een beetje dom was omdat ik niet begreep dat de helende eigenschappen zaten in een ondefinieerbare essentie waar wetenschappers niet bij kunnen. En met die twee woorden leek ze een van de belangrijkste filosofische discussies in de huidige geneeskunde op te sommen.

Aan de ene kant vinden we de aanhangers van de conventione-

le, westerse medische wetenschap. Die zijn rationeel, reductionistisch en geworteld in de materiële wereld. Volgens hun wereldbeeld is het lichaam een machine. In de behandeling van medische aandoeningen spelen gedachten, overtuigingen en emoties nauwelijks een rol. Als een machine kapot is, ga je er niet mee in gesprek. Artsen gebruiken fysieke methoden (scans, onderzoeken, medicijnen, operaties) om het probleem te achterhalen en het kapotte onderdeel te repareren.

Aan de andere kant vinden we alle anderen: volgelingen van oude, alternatieve en oosterse medische wetenschappen. Deze holistische tradities geven de voorrang aan het immateriële boven het materiële, aan mensen boven condities, aan subjectieve ervaringen en overtuigingen boven objectieve testresultaten. Behandelaars die gebruikmaken van acupunctuur, spirituele genezing en reiki schrijven niet zozeer fysieke medicijnen voor, maar beweren dat ze ongrijpbare energievelden beïnvloeden. Voorstanders van homeopathie vinden het geen probleem dat hun medicijnen geen fysieke sporen van het actieve ingrediënt bevatten, want ze geloven dat er op de een of andere manier een ondetecteerbare ‘herinnering’ van het medicijn overblijft.

In het westen voert de conventionele medische wetenschap nog steeds de boventoon, maar alternatieve geneeskunde heeft miljoenen aanhangers. In de Verenigde Staten worden de wonderen van spirituele genezing en reiki regelmatig op het televisienieuws besproken. Zeker 38 procent van de volwassenen gebruikt een of andere vorm van complementaire of alternatieve geneeskunde (62 procent als je bidden meerekent). Elk jaar besteden ze er ongeveer 30 miljard euro aan,¹ met 354 miljoen consulten bij alternatieve behandelaars (vergeleken bij 560 miljoen consulten bij huisartsen).² In Londen, waar ik woon, doen veel moeders hun baby's een barnstenen halskettinkje om in de overtuiging dat deze halfedelstenen de pijn van doorbrekende tandjes kunnen verminderen. Intelligente, opgeleide vrouwen weigeren cruciale vaccinaties

voor hun kinderen, en net als mijn vriendin wenden ze zich tot behandelingen die wetenschappelijk gezien niet zinnig zijn.

Natuurlijk vechten de wetenschappers terug. Professionele sceptici aan beide kanten van de Atlantische Oceaan (ontmaskeraars als James Randi en Michael Shermer, wetenschapsbloggers als Steven Salzberg en David Gorski, de bioloog en auteur Richard Dawkins) uiten agressieve kritiek op religie, pseudowetenschap en vooral alternatieve geneeskunde. Van het boek *Bad Science* uit 2009, waarin de epidemioloog Ben Goldacre iedereen afkraakt die wetenschap misbruikt voor ongerechtvaardigde gezondheidsclaims, zijn meer dan een half miljoen exemplaren verkocht in tweeëntwintig landen. Zelfs komieken, van Tim Minchin tot Dara Ó Briain, mengen zich in de strijd en gebruiken hun grappen om het rationele denken te verdedigen en de absurditeit van behandelingen als homeopathie te onderstrepen.

Hun volgelingen nemen het op tegen de irrationaliteit met bijeenkomsten, artikelen, protesten en wat de wetenschapsjournalist Steve Silberman ‘anti-woo lines drawn in the sand’ noemt,³ bijvoorbeeld een petitie die door honderden Britse artsen is ondertekend en waarin wordt geëist dat de National Health Service stopt met geld uitgeven aan homeopathische behandelingen. Klinisch onderzoek bewijst dat de meeste alternatieve remedies niet beter werken dan placebo’s (namaakbehandelingen), zeggen de sceptici: mensen die ze gebruiken, worden voor de gek gehouden. Velen zeggen dat deze nepbehandelingen moeten worden uitgeroeid. We hebben in de gezondheidszorg genoeg aan wat we kunnen krijgen van de conventionele, op harde bewijzen gebaseerde remedies.

Ik ben er helemaal voor om een rationeel wereldbeeld te verdedigen. Ik ben een enthousiast gelovige wat betreft de wetenschappelijke methode: ik ben gepromoveerd in de genetica en medische microbiologie, en heb destijds in een vooraanstaand Londens ziekenhuis drie jaar lang onderzoek gedaan naar de werking van

het binnenste van cellen. Ik geloof dat alles in de natuur wetenschappelijk kan worden onderzocht als we maar de juiste vragen stellen, en dat de medische behandelingen waarop we vertrouwen, moeten worden getest met strenge methoden. De sceptici hebben gelijk: als we de wetenschap in de steek laten voor wishful thinking, kunnen we net zo goed teruggaan naar de Middeleeuwen: heksen verdrinken, aderlaten en bidden dat God ons van de pest zal redden.

Maar ik ben er niet zeker van dat het een oplossing is om alternatieve geneeskunde gewoon af te serveren. Tijdens mijn werk als wetenschapsjournalist kom ik niet alleen degenen tegen die door moderne geneeskunde zijn genezen, maar ook degenen die er niet door zijn genezen: patiënten wier leven verwoest wordt door darmproblemen of vermoeidheid, maar tegen wie wordt gezegd dat ze geen ‘echte’ ziekte hebben; mensen die lijden aan chronische pijn of depressie en die steeds hogere doses krijgen voorgeschreven van medicijnen die verslavingen en bijwerkingen veroorzaken, maar desondanks het onderliggende probleem niet oplossen; kankerpatiënten die steeds weer een nieuwe agressieve behandeling krijgen, ruim na het punt waarop er geen redelijke hoop op levensverlenging meer is.

En ik kom regelmatig wetenschappelijke ontdekkingen tegen (die soms de krantenkoppen halen, maar vaak begraven liggen in specialistische tijdschriften) die suggereren dat ontastbare, immateriële behandelingen echte fysieke voordelen kunnen hebben. Patiënten die voorafgaand aan een operatie worden gehypnotiseerd, hebben minder complicaties en herstellen sneller. Meditatie veroorzaakt diep in onze cellen moleculaire veranderingen. En, zoals we zullen zien in het eerste hoofdstuk van dit boek: als een behandeling niet beter werkt dan een placebo, betekent dat nog niet dat die niet werkt. Gewoon geloven dat je een effectieve behandeling hebt gekregen, kan een dramatisch biologisch effect sorteren. De moeders om mij heen met hun barnstenen kettinkjes

en homeopathische pilletjes zijn niet onnozel of dom. Ze weten uit ervaring dat deze dingen werkelijk helpen.

Hoewel ik dus geloof dat de voorstanders van alternatieve geneeskunde op een dwaalspoor zitten met hun gepraat over het geheugen van water en helende energievelden, denk ik ook niet dat de sceptici volkomen gelijk hebben. Ik begon met het schrijven van dit boek omdat ik me afvroeg of zij, samen met de conventionele artsen, een essentieel ingrediënt van onze fysieke gezondheid over het hoofd hebben gezien. Zo'n omissie zou kunnen bijdragen aan de toename van chronische ziekten, waardoor miljoenen evenwichtige, intelligente mensen hun toevlucht zoeken bij alternatieve behandelaars. Ik heb het hier natuurlijk over de geest.

Hebt u ooit een plotselinge adrenalinestoot ervaren nadat u op een haar na aan een auto was ontkomen? Bent u ooit opgewonden geraakt door alleen maar het stemgeluid van uw geliefde? Hebt u ooit gekokhalsd als u maden aantrof in de afvalbak? Zo ja, dan hebt u ervaren wat een dramatisch effect de werking van de geest op uw fysieke lichaam kan hebben. Informatie over onze geestestoestand helpt ons lichaam voortdurend om zich aan te passen aan onze omgeving, ook al zijn we ons daar misschien niet van bewust. Als we een hongerig roofdier zien (of een naderende vrachtwagen), bereidt ons lichaam zich erop voor om zo snel mogelijk weg te wezen. Als iemand ons vertelt dat er eten aankomt, worden we voorbereid op een plezierige, ontspannende vertering van spijsen.

Dit weten we allemaal. Maar als het om gezondheid gaat, zijn de reguliere wetenschap en geneeskunde geneigd om het effect van de geest op het lichaam te negeren of te bagatelliseren. Het wordt nu aanvaard dat negatieve gemoedstoestanden zoals stress of angst op lange termijn de gezondheid kunnen schaden (hoewel zelfs dit een aantal decennia geleden nog heel omstreden was).

Maar het idee dat het *omgekeerde* zou kunnen gebeuren, dat onze emotionele toestand van belang zou kunnen zijn als afweer tegen ziekte, of dat onze geest ‘helende krachten’ zou kunnen hebben, wordt gezien als uiterst vreemd.

De splitsing tussen geest en lichaam in de westerse geneeskunde wordt meestal toegeschreven aan de Franse filosoof René Descartes. Artsen in de oudheid, die weinig anders hadden dan het placebo-effect om mee te werken, wisten heel goed dat geest en lichaam met elkaar verweven waren. De vroege Griekse arts Hippocrates, die vaak de vader van de geneeskunde wordt genoemd, had het over ‘de natuurlijke helende kracht binnenin’, terwijl de tweede-eeuwse arts Galenus beweerde dat ‘vertrouwen en hoop meer goed doen dan medicijnen’.⁴

Maar in de zeventiende eeuw maakte Descartes onderscheid tussen twee fundamentele soorten van zijn. Ten eerste fysieke objecten zoals het lichaam, die met de wetenschappelijke methode konden worden bestudeerd, en ten tweede de immateriële, mentale geest, die hij beschouwde als een gave van God die niet wetenschappelijk kon worden onderzocht. Hoewel deze twee vormen van materie met elkaar konden communiceren (Descartes dacht dat dit gebeurde via de pijnappelklier in de hersenen), concludeerde hij dat ze onafhankelijk van elkaar bestaan. Als we sterven en geen lichaam meer hebben, blijft onze zelfstandige geest doorleven.

De meeste filosofen en neurowetenschappers wijzen nu deze ideeën over het dualisme van lichaam en geest af. In plaats daarvan geloven ze dat elke hersentoestand, dus elke fysieke configuratie van neuronen, intrinsiek gekoppeld is aan een bepaalde gedachte of geestestoestand, en dat die twee nooit te scheiden zijn. Niettemin heeft Descartes een enorme invloed gehad op de wetenschap en de filosofie na hem. Subjectieve gedachten en emoties worden nog steeds beschouwd als minder wetenschappelijk (minder vatbaar voor strikt onderzoek, en zelfs minder ‘reëel’) dan fysieke, meetbare dingen.

Wat betreft de geneeskunde heeft de praktische vooruitgang de geest misschien nog wel effectiever verbannen dan het filosofische debat. Onderzoekers ontwikkelden diagnostische hulpmiddelen zoals microscopen, stethoscopen en bloeddrukmanchetten. In het negentiende-eeuwse Parijs ontwikkelden ze de autopsie. Voor die tijd werden diagnoses gesteld op basis van het verhaal of de symptomen van de patiënt. Nu konden ze hun conclusies baseren op structurele, zichtbare veranderingen. Ziekte werd niet meer gedefinieerd door de subjectieve ervaring van de patiënt, maar door de fysieke conditie van het lichaam. We hebben nu een punt bereikt waarop een patiënt die zich ziek voelt, maar bij wie de dokter geen probleem kan vinden, wordt behandeld alsof hij/zij geen echte ziekte heeft.

In de jaren vijftig werd de afstand tot de subjectieve ervaring nog groter met de introductie van gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken. Om individuele vooroordelen bij het testen van nieuwe behandelingen te voorkomen, weten tegenwoordig noch de dokters, noch de patiënten welke behandeling wordt gegeven en worden de resultaten geanalyseerd met strenge statistische technieken. De onbetrouwbare menselijke ervaring is vervangen door harde cijfers.

We zouden dit kunnen zien als een van de belangrijkste intellectuele ideeën van de moderne tijd, en de resultaten zijn zonder meer wonderbaarlijk. Nu er een objectieve methode is om te bepalen welke behandelingen werken, worden artsen niet meer om de tuin geleid met twijfelachtige genezingen. Over het algemeen heeft de moderne materialistische benadering van de geneeskunde resultaten behaald die ronduit fabelachtig zijn. We hebben nu antibiotica om infecties te bestrijden, chemotherapie om kanker te bestrijden en vaccins om kinderen te beschermen tegen dodelijke ziekten zoals polio en de mazelen. We kunnen zieke organen vervangen door transplantatie, het syndroom van Down al in de baarmoeder vaststellen, en wetenschappers werken aan stamcel-

len om beschadigde ogen, harten en hersenen te repareren.

Maar dit paradigma is een stuk minder succesvol gebleken bij de bestrijding van complexe problemen zoals pijn en depressie, of bij het intomen van de stijging van chronische aandoeningen zoals hartziekten, diabetes en dementie. Bovendien laten artsen en wetenschappers nu allerlei dingen over de werking van het lichaam buiten beschouwing die de meeste normale mensen als vanzelfsprekend beschouwen. De overheersende nadruk op het fysieke, het meetbare, heeft de minder tastbare effecten van de geest op een zijspoor gezet.

Door deze blinde vlek kwam er een opening: helende gedachten of overtuigingen konden worden gekaapt door iedereen, vanaf wensdenkers tot aan cynische verkopers. Wetenschappelijk bewijs wordt genegeerd of grof verdraaid. Zelfhulpboeken, websites en blogs leggen sterk overdreven claims: het oplossen van emotionele conflicten kan kanker genezen (Ryke Hamer, oprichter van German New Medicine); onze geest kan ons DNA beheersen (celbioloog Bruce Lipton in zijn bestseller *The Biology of Belief*); ziekte kan niet bestaan in een lichaam met harmonische gedachten (Rhonda Byrne in het miljoenen exemplaren verkopende fenomeen *The Secret*). De geest wordt in de markt gezet als een wondermiddel dat onze kwalen kan genezen zonder enige inspanning onzerzijds, behalve dat we ons moeten vastklampen aan een rooskleurig wereldbeeld.

De genezende kracht van de geest (of het gebrek daaraan) is daardoor een belangrijk strijdtoneel geworden in het grotere gevecht tegen het irrationele denken. Het probleem is dat hoe meer de sceptici proberen allerlei wilde claims te ontkrachten door een beroep op logica, bewijs en de wetenschappelijke methode, hoe meer ze degenen isoleren die ze juist willen bekeren. Door te ontkennen wat voor veel mensen volkomen duidelijk lijkt, namelijk dat de geest de gezondheid beïnvloedt en dat alternatieve geneesmiddelen in vele gevallen werken, dragen ze juist bij aan een ge-

brek aan vertrouwen in, zo niet een koppig verzet tegen de wetenschap. Als wetenschappers zeggen dat zulke remedies waardeloos zijn, bewijst dat alleen maar hoeveel wetenschappers niet weten.

En als we dit nu eens anders aanpakken? Als we erkennen dat de geest een rol speelt bij de gezondheid, kunnen we die geest dan misschien redden uit de klauwen van de pseudowetenschap?

Bij het schrijven van dit boek ben ik de wereld rondgereisd om te kijken naar pioniersonderzoek dat op dit moment plaatsvindt. Mijn doel was om de wetenschappers te vinden die tegen de stroom van de algemene opinie in zwemmen om te bestuderen welke effecten de geest op het lichaam heeft en om die kennis te gebruiken bij de hulp aan patiënten. Wat kan de geest nu eigenlijk echt doen? Hoe werkt het, en waarom? En hoe kunnen we de nieuwste bevindingen in ons eigen leven gebruiken?

We beginnen met wat misschien wel het zuiverste voorbeeld is van de invloed van de geest op het lichaam, namelijk het placebo-effect, en de wetenschappers die bekijken wat er echt gebeurt wanneer we neppillen innemen. Daarna verkennen we een aantal verbazingwekkende manieren om de geest te verlokken tot het bestrijden van ziekte, van hypnose en het vertragen van darmcontracties tot aan de training van het immuunsysteem om te reageren op smaken en geuren. En we komen erachter dat alleen maar de juiste woorden van uw zorgverlener al kunnen beslissen of u wel of geen operatie nodig hebt, en zelfs hoe lang u zult leven.

In de tweede helft van het boek gaan we verder dan de onmiddellijke effecten van gedachten en overtuigingen. Dan bekijken we hoe onze geestestoestand invloed heeft op onze kans op ziekten tijdens ons hele leven. We bezoeken wetenschappers die breinscans en DNA-analyses gebruiken om te testen of mind-body-therapieën, zoals meditatie en biofeedback, ons echt gezonder maken. En we bekijken hoe onze waarneming van de wereld om ons heen invloed heeft op onze fysieke toestand, tot aan de activiteit van onze genen.

Onderweg komen we ook de grenzen van psychologische trucs en behandelingen tegen. Wat kan de geest eigenlijk niet? Wanneer gaan de claims van holistische genezers te ver? En wat gebeurt er als de geest de dingen juist erger maakt?

Bij het schrijven van dit boek betrad ik verder verwijderde gebieden dan ik ooit had gedacht: sneeuwballen gooien in een virtuele ijskloof en badende pelgrims in het religieuze heiligdom van Lourdes. Ik werd geïnspireerd door de wetenschap die ik ontdekte, en door de artsen en onderzoekers die op elk niveau tegen weerstand moesten vechten (praktisch, economisch en filosofisch) om de geest en het lichaam weer bij elkaar te brengen. Maar bovenal werd ik geraakt door de patiënten en de deelnemers aan de testen die ik tegenkwam, door hun moed en waardigheid ten overstaan van hun lijden.

Wat ik van hen en van vele anderen leerde, is dat de geest geen wondermiddel is. Soms heeft de geest een opvallend en direct effect op ons lichaam. Soms is het een belangrijke maar subtiele factor tussen vele andere, die onze gezondheid op lange termijn mee helpt vormen naast ons voedingspatroon of lichaamsbeweging. Soms heeft de geest helemaal geen effect. We hebben nog niet alle antwoorden. Maar ik hoop dat dit boek de sceptici zal overtuigen om nog eens na te denken over wat hun misschien ontgaat.

Tegen mijn vriendin in de zandbak zou ik dit willen zeggen: als we willen profiteren van de helende eigenschappen van de geest, hoeven we ons daarvoor niet meer af te keren van bewijsvoering en rationeel denken. De wetenschap is er. Laten we zien wat ze te zeggen heeft.

Doen alsof

Waarom niets werkt

Parker Beck uit Bedford (New Hampshire) leek een vrolijk, gezond jongetje te zijn tot een paar maanden na zijn tweede verjaardag. Toen begon hij zich van de wereld terug te trekken. Parker glimlachte niet meer, hij praatte niet meer en hij reageerde niet meer op zijn ouders. Hij werd 's nachts vaak wakker, slaakte dan vreemde, hoge kreten en ontwikkelde herhalende gewoonten zoals rondraaien en met zijn handjes op zijn hoofd slaan. Toen zijn ouders Victoria en Gary medisch advies inwonnen, hoorden ze de woorden waarvoor ze bang waren geweest: hun zoon vertoonde klassieke kenmerken van autisme. Ondanks hun pogingen om de beste behandelingen voor hun zoon te krijgen, ging Parker steeds verder achteruit. Tot april 1996, toen Parker drie jaar oud was. Toen gebeurde er iets verbazingwekkends.

Zoals vaak voorkomt bij kinderen met autisme, had ook Parker maag-darmproblemen, waaronder chronische diarree. Daarom nam Victoria hem mee naar Karoly Horvath, een maag-darmspecialist van de University of Maryland. Op aanraden van Horvath onderging Parker een diagnostisch routineonderzoek: een endoscopie, waarbij een camera aan het ene uiteinde van een flexibele slang in het spijsverteringskanaal wordt gebracht. Het onderzoek zelf leverde niets nuttigs op. Maar vrijwel meteen begon Parker zich drastisch te herstellen. Zijn darmfunctie werd beter en hij begon weer goed te slapen. En hij begon weer te commu-

niceren: hij glimlachte, maakte oogcontact, en na zijn periode van vrijwel volledige zwijgzaamheid kon hij nu plotseling flitskaartjes benoemen en zei hij ‘mamma’ en ‘pappa’, voor het eerst in meer dan een jaar tijd.

Het etiket ‘autisme’ dekt een breed spectrum aan stoornissen die worden gekenmerkt door problemen met taal en sociale interactie. Het treft ongeveer een half miljoen kinderen in de Verenigde Staten. Sommige kinderen vertonen vanaf hun geboorte al een verstoorde ontwikkeling. Andere kinderen, zoals Parker, lijken normaal, maar gaan vervolgens achteruit. Sommige afzonderlijke symptomen zijn met medicijnen te behandelen. Onderwijs- en gedragstherapieën (zowel voor de kinderen als voor de ouders) kunnen een groot verschil maken. Maar er is geen effectieve behandeling of genezingsmethode. Voor Victoria was de plotselinge transformatie van Parker een wonder.

Ze haalde het ziekenhuis over om haar alle details van de endoscopie te vertellen die Parker had ondergaan, tot aan de exacte dosis anesthesie die hij had gekregen. Na een proces van eliminatie raakte ze ervan overtuigd dat de verandering in de symptomen van haar zoon was veroorzaakt door een dosis secretine, een spijsverteringshormoon. Dit hormoon stimuleert de alvleesklier om spijsverteringssappen te gaan produceren. Het werd aan Parker toegediend als onderdeel van het onderzoek om te controleren of zijn alvleesklier goed functioneerde. Victoria geloofde dat er een verband was tussen de maag-darmproblemen van haar zoon en zijn symptomen van autisme, en concludeerde dat het hormoon zijn drastische vooruitgang moest hebben bewerkstelligd.

Victoria wilde ontzettend graag dat Parker een nieuwe dosis secretine zou krijgen. Ze belde en schreef naar de artsen van de University of Maryland om hun over haar theorie te vertellen, maar ze waren niet geïnteresseerd. Ze nam ook contact op met onderzoekers naar autisme en artsen in het hele land, en stuurde thuis opgenomen videobeelden waaruit Parkers vooruitgang

bleek. Uiteindelijk kwam haar verhaal in november 1996 terecht bij een universitair docent in de psychofarmacologie aan de University of California in Irvine. Zijn naam was Kenneth Sokolski en zijn zoon Aaron was eveneens autistisch. Sokolski haalde een plaatselijke gastro-enteroloog over om Aaron hetzelfde diagnostische onderzoek te laten ondergaan. En ook hij begon oogcontact te maken en woorden te herhalen.

Dit was voor Horvath aan de University of Maryland genoeg om een derde jongen een dosis secretine te geven, en die vertoonde dezelfde reactie. Horvath gaf Parker ook een tweede dosis, en Victoria zag dat de ontwikkeling van haar zoon een nieuwe sprong maakte. In 1998 publiceerde Horvath een rapport in een medisch tijdschrift over de behandeling met secretine bij de drie jongens, en hij beweerde dat er sprake was van een ‘dramatische verbetering in hun gedrag die bleek uit verbeterd oogcontact, alertheid en de uitbreiding van expressief taalgebruik’.¹

Horvath weigerde Parker daarna nog meer doses te geven. Hij zei dat hij bezorgd was omdat secretine niet was goedgekeurd voor gebruik als behandeling. Maar Victoria vond een andere arts die bereid was om Parker te behandelen, en op 7 oktober 1998 werd zijn verhaal verteld aan een miljoenenpubliek bij het NBC-programma *Dateline*. Tijdens het programma werden de video’s getoond waarin Parker een speels en sociaal jongetje werd, en waarin ook andere ouders hun verhaal vertelden die het hormoon hadden uitgetprobeerd nadat ze over de vooruitgang van Parker hadden gehoord. ‘Na de secretine had hij geen diarree meer, hij werd zindelijk, hij keek me in de ogen, hij begon te praten en zei: “Kijk eens hoe mooi buiten!”’ zei een moeder enthousiast. ‘Hij keek me recht aan, in mijn ogen, alsof hij me een jaar niet had gezien,’ zei een andere.² Het programma *Dateline* beweerde dat van de tweehonderd kinderen met autisme aan wie het hormoon was toegediend, meer dan de helft een positieve reactie vertoonde.

In krap twee weken was Ferring Pharmaceuticals, het enige

Amerikaanse bedrijf met een licentie om secretine te produceren, uitverkocht. Op internet werd voor duizenden dollars aan secretine verhandeld. Er waren verhalen van gezinnen die een hypotheek op hun huis namen om het te betalen, of die het op de zwarte markt in Mexico en Japan kochten. In de loop van de volgende maanden kregen meer dan 2500 kinderen secretine, en de succesverhalen bleven binnenstromen.

‘Er was grote opwinding,’ vertelde de kinderarts Adrian Sandler van het Olson Huff Center for Child Development in Asheville (North Carolina). ‘Onze telefoons stonden roodgloeiend, want allerlei ouders van autistische kinderen die door ons werden begeleid, wilden dat ze werden behandeld met secretine.’³ Maar de medische beroepsgroep was bezorgd over een mogelijke crisis in de gezondheidszorg. Er waren geen harde bewijzen dat secretine veilig kon worden gebruikt in herhaalde doses, en al helemaal geen bewijs dat het werkte, maar toch werd er dringend opdracht gegeven tot een tiental klinische onderzoeken bij medische centra in het hele land. Sandler had de leiding over het eerste gecontroleerde onderzoek voor publicatie, onder zestig autistische kinderen.

Volgens de gouden standaard bij dergelijke onderzoeken werden Sandler's deelnemers willekeurig opgesplitst in twee groepen. De ene groep kreeg het hormoon en de andere kreeg een namaakbehandeling of placebo (in dit geval een injectie met een zoutoplossing). Secretine zou het beter moeten doen dan de placebo om als een effectief medicijn te worden beoordeeld. De symptomen van de kinderen werden voor en na de injectie geëvalueerd door artsen, ouders en leraren die niet wisten welke behandeling elk kind had gekregen.

Sandler's rapport verscheen in december 1999 in het prestigieuze *New England Journal of Medicine*, en de resultaten waren even verrassend als vernietigend.⁴ Er was geen significant verschil tussen beide groepen. De resultaten van de andere onderzoeken waren hetzelfde: secretine leek geen enkel voordeel te hebben in

vergelijking tot de namaakbehandeling. Het was nutteloos als medicijn bij autisme. De hele belofte van secretine was duidelijk een illusie, uitgevonden door ouders die zo wanhopig waren om hun kinderen te zien vooruitgaan dat ze het zich letterlijk hadden ingebeeld. Het verhaal van de secretine was afgelopen.

Maar was dat wel zo? De conclusie in het artikel van Sandler is maar één regel: 'Eén dosis synthetische menselijke secretine is geen effectieve behandeling voor autisme.' Maar wat hij in dat artikel niet opschreef, was het feit dat, tot zijn grote verbazing, beide groepen een significante verbetering hadden ondergaan. 'Het interessante voor mij was dat de kinderen in beide groepen beter gingen functioneren,' vertelde hij me. 'Er was een significante reactie op de behandeling in de groep die secretine kreeg, en in de groep die een zoutoplossing kreeg.'

Was het een gelukkig toeval? Zoals bij veel chronische aandoeningen kunnen de symptomen van autisme in de loop van de tijd fluctueren. Een reden waarom het zo belangrijk is om nieuwe behandelingen te vergelijken met een placebo, is dat elke ogenschijnlijke verandering van symptomen na medicijngebruik op toeval kan berusten. Maar Sandler was verbaasd hoe groot die verbetering was.

De kinderen in dit onderzoek werden beoordeeld volgens een officiële schaal, de Autism Behavior Checklist. Deze dekt een breed scala aan symptomen: van de reactie op een pijnlijke snee of blauwe plek tot aan het beantwoorden van een omhelzing. De schaal loopt van 0 tot en met 158, waarbij een hoger getal staat voor ernstiger symptomen. De kinderen in Sandler's placebo-groep begonnen aan het onderzoek met een gemiddelde score van 63. Een maand na de injectie met het namaakhormoon (de zoutoplossing) was hun gemiddelde nog maar 45.⁵ Dat is een verbetering van bijna 30 procent binnen een paar weken, een volslagen wonder voor veel ouders van kinderen met autisme. Bovendien leek het effect niet gelijk verdeeld. Sommige kinderen vertoonden

geen reactie en andere reageerden juist heel sterk.

Dit patroon wees er voor Sandler op dat de Becks en andere ouders die overtuigd waren van de voordelen van de behandeling, zich de veranderingen bij hun kinderen niet hadden verbeeld. De symptomen van hun kinderen waren echt verbeterd. Maar dat had niets te maken met secretine.

Bonnie Anderson zag het water op haar keukenvloer te laat. Op die zomeravond in 2005 was de 75-jarige in slaap gevallen terwijl ze op de bank naar de tv keek.⁶ Ze herinnert zich niet meer wat er werd uitgezonden, misschien een interieurprogramma of een oude film (ze houdt niet van films met grove taal of veel bloed). Toen ze wakker werd, was het donker en ze liep op blote voeten de keuken in om een glas water te halen, zonder het licht aan te doen. Maar de waterzuiveraar had gelekt en ze gleed uit over de natte tegels. Ze viel plat op haar rug.

Bonnie kon zich niet bewegen en ze voelde een verscheurende pijn in haar wervelkolom. ‘Het was heel beangstigend,’ zei ze. ‘Ik dacht: lieve help, ik heb mijn rug gebroken.’ Haar partner Don sleepte haar door de gang en legde een deken over haar heen, en na een paar uur kon ze opstaan en op de bank gaan liggen. Gelukkig was ze niet verlamd, maar ze had haar ruggengraat gebroken. Dat gebeurt vaak bij oudere mensen wier botten zijn verzwakt door osteoporose.

Bonnie woont met Don in een kleine, witte bungalow in Austin (Minnesota). Ze heeft veertig jaar als telefoniste gewerkt bij het grootste bedrijf van de stad, Hormel Foods (de makers van Smac) en is ook na haar pensioen actief gebleven. Ze draagt oranje make-up, heeft een grote bos wit haar en leidt een druk sociaal leven. Ze is dol op golfen, een sport die ze haar hele leven heeft beoefend. Maar na het ongeluk kon ze geen kant meer op. Ze had

voortdurend pijn en kon niet eens de afwas doen. ‘Ik kon ’s nachts niet slapen,’ zegt ze. ‘Ik kon geen golf meer spelen zoals ik dat wilde. Ik ging zitten met een verwarmend kussen.’

Een paar maanden later deed Bonnie mee aan een onderzoek naar een veelbelovende chirurgische ingreep, vertebroplastie genaamd, waarbij medisch cement in een gebroken bot wordt ingespoten om het sterker te maken. Don reed Bonnie op een koude oktoberochtend vlak voor zonsopgang naar het ziekenhuis (de Mayo Clinic in Rochester, Minnesota). Na de procedure wandelde ze het ziekenhuis uit en voelde zich meteen al beter. ‘Het was geweldig,’ zegt ze. ‘Het hielp echt tegen de pijn. Ik kon weer gaan golfen en alle andere dingen doen die ik wilde.’

Na bijna tien jaar is Bonnie nog steeds verrukt over het resultaat. ‘Het was een wonder, zo goed als dat is uitgepakt,’ zegt ze. Ze wordt nu wat langzamer door ademhalingsproblemen, maar haar rug is geen beperking voor haar. ‘Ik ben binnenkort jarig, ik word vierentachtig,’ grinnikt ze. ‘Maar ik ben nog steeds van plan om deze zomer wat golf te spelen.’

De vertebroplastie genas ogenschijnlijk de gevolgen van Bonnies gebroken ruggengraat. Behalve dat Bonnie één ding niet wist toen ze meedeed aan het onderzoek: ze zat niet in de vertebroplastiegroep. De ingreep die bij haar werd gedaan, was namaak.

Toen Bonnie in 2005 uitgleed op haar natte vloer, was de techniek van de vertebroplastie snel in opkomst. ‘Orthopedisch chirurgen voerden het uit. Revalidatieartsen deden het, anesthesiologen deden het,’ zegt Jerry Jarvik, een radioloog van de University of Washington in Seattle. ‘Er waren talloze anekdotische rapporten over hoe effectief deze procedure was. De patiënten gingen op de tafel liggen, je gaf ze de injectie met cement, en ze sprongen er genezen weer van af.’⁷

Bonnies chirurg van de Mayo Clinic, David Kallmes, zegt dat hij ook ‘positieve’ resultaten van de procedure had gezien: ongeveer 80 procent van zijn patiënten had er aanzienlijk veel baat bij.⁸

Maar toch begon hij zijn twijfels te krijgen. Het leek niet zoveel uit te maken hoeveel cement er werd geïnjecteerd. En Kallmes wist van een paar gevallen waar het cement per ongeluk op de verkeerde plaats in de ruggengraat was geïnjecteerd, en toch gingen die patiënten vooruit. ‘Er waren aanwijzingen dat hier misschien veel meer aan de hand was dan alleen maar dat cement,’ zegt hij.

Kallmes wilde weten wat dat was en daarom ging hij samenwerken met Jarvik om iets baanbrekends te doen, in elk geval op het gebied van de chirurgie. Ze wilden de effectiviteit van vertebroplastie testen door een vergelijking met een groep patiënten die, zonder het te weten, een namaakingreep zouden krijgen. Zulke placebogecontroleerde onderzoeken worden routinematig gebruikt om nieuwe medicijnen zoals secretine te testen, maar ze zijn voor nieuwe chirurgische procedures meestal niet vereist. Dat komt deels doordat het vaak als niet-ethisch wordt gezien om patiënten een namaakoperatie te laten ondergaan. Maar Kallmes wijst erop dat bij chirurgie, net zo goed als bij medicijnen, niet-geteste behandelingen miljoenen patiënten kunnen schaden. ‘Er is niets onethisch aan een onderzoek met een placebobehandeling,’ zegt hij. ‘Het is juist onethisch om dat onderzoek niet te doen.’

Kallmes en Jarvik namen 131 patiënten met een ruggengraatbreuk van elf verschillende medische centra over de hele wereld in hun onderzoek op, onder wie Bonnie. De helft kreeg een vertebroplastie en de helft kreeg een namaakprocedure. De patiënten wisten dat ze maar 50 procent kans hadden om het cement te krijgen, maar Kallmes deed heel veel moeite om ervoor te zorgen dat de namaakingreep zo realistisch mogelijk was, zodat de deelnemers aan het onderzoek niet konden raden in welke groep ze zaten. Elke patiënt werd naar de operatiekamer gebracht en kreeg een injectie met een kortwerkende plaatselijke verdoving in de ruggengraat. Pas daarna opende de chirurg een envelop om te zien of de patiënt de echte vertebroplastie zou krijgen of niet. In beide gevallen voerde het operatieteam hetzelfde vooraf bepaalde

scenario uit, sprak dezelfde woorden uit, opende een tube cement zodat de karakteristieke geur van nagellak in de kamer hing, en drukte op de rug van de patiënt om de plaatsing van de vertebroplastienaalden na te bootsen. Het enige verschil was of de chirurg het cement daadwerkelijk injecteerde.

Na afloop werden alle patiënten een maand gevolgd en werd hun gevraagd om aan de hand van vragenlijsten hun pijn en beperkingen te beoordelen. Het onderzoek werd in 2009 gepubliceerd.⁹ Kallmes had weliswaar al wat twijfels over de procedure gekoesterd, maar hij was geschokt door de resultaten. Ondanks alle ogenschijnlijke voordelen van vertebroplastie was er geen significant verschil tussen de echte en de namaakoperatie.

Maar toch trad bij beide groepen een aanzienlijke verbetering op. Hun pijnscores werden bijna de helft lager, van 7/10 naar nog maar 4/10. De beperkingentest was gebaseerd op een reeks vragen zoals: 'Kunt u een straatlengte lopen, of trappen klimmen zonder de leuning vast te houden?' Aan het begin van het onderzoek beantwoordden de patiënten gemiddeld zeventien van de dertig vragen met nee, een score die gelijkstaat aan 'ernstige beperking'. Een maand na de ingreep scoorden ze gemiddeld nog maar 11. Hoewel sommigen na de procedure nog steeds pijn hadden, waren anderen praktisch genezen, zoals Bonnie. Rond diezelfde tijd werd een tweede onderzoek naar vertebroplastie uitgevoerd en gepubliceerd, met vrijwel dezelfde resultaten.

De verbetering bij de patiënten lag waarschijnlijk aan een aantal verschillende factoren. Pijnsymptomen kunnen fluctueren, en breuken in de wervelkolom genezen langzaam in de loop van de tijd. Maar Kallmes en Jarvik geloven allebei dat er voor zo'n dramatische verbetering iets anders aan de hand moest zijn geweest, iets in de geest van de patiënten. Net als bij secretine schijnt het dat louter de overtuiging dat ze een krachtige behandeling hadden gekregen, genoeg was om hun symptomen te verlichten en in sommige gevallen zelfs te doen verdwijnen.