

Teken? Teek ze beet!

Ziekte van Lyme: Eerste klap is een daalder waard

Frans Veldman heeft een paar goede redenen om zijn verhaal te vertellen. Hij is golfer. Maar wat hem overkwam? Dat kan ook de greenkeeper tijdens zijn werk overkomen. Ook een greenkeeper heeft beroepsrisico's. De tekenbeet is er één van. Frans heeft drie maanden lang in het medisch circuit rondgedoeld met een toenemend aantal onverklaarbare verschijnselen. Zijn ervaring is dat de medische wereld gevangen is in een absurd debat over aard, diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme.

Auteur: Frans Veldman

We lopen op de golfbaan een behoorlijk groot risico om in het bos, het hoge gras of tussen de struiken een tekenbeet te krijgen. Een toenemend aantal van deze beestjes is besmet met de Borrelia-bacterie die bij mensen de ziekte van Lyme veroorzaakt. Dat is een multisysteemziekte die onder meer je organen, je gewrichten, je immuunsysteem en je zenuwstelsel aantast. Je gaat er vrijwel nooit aan dood, maar het kan je wel je leven kosten als je niet adequaat behandeld wordt. En 18-25 procent van de teken is tegenwoordig besmet. (Regionaal zijn er afwijkende lokaal kunnen incidenteel veel hogere percentages voorkomen, red.) Ik wist te weinig van het besmettingsgevaar, de ziekte en hoe daar mee om te gaan. Hierdoor heb ik veel ellende over me heen gehaald die ik mogelijk had kunnen voorkomen. Maar ik wil je niet bang maken, maar ik hoop wel dat dit verhaal jullie wel alert maakt.

Mijn verhaal

Ik vond het zelf een apart verhaal, waarmee ik voorjaar 2009 mee op de golfbaan kwam waar ik

lid ben: "Moet je horen, ik had vorige week een teek in mijn navel!" Al gauw bleek echter dat ik lang niet de enige was en bovendien bleken teken zich in nog veel intiemere delen dan een navel te nestelen. Toen er na zes weken geen ring op mijn huid verscheen en ik niet geplaagd werd door griepachtige verschijnselen ging de tekenbeet het vergeetboek in. Maar een zorgeloze zomer? Dat zou anders uitpakken!

Symptomen

Ik begon een paar weken later stijf te worden en kon niet meer achterom kijken of de bal oprapen: ach ja, ouderdom. Ik kreeg pijn in mijn schouders en elleboog: ach ja, te veel gegolfd en mogelijk wat verkalking. In augustus begon mijn oog te trekken: geen zorg, na een dag weer over. Maar toen werd het menens. Zware rugpijn: fysiotherapie. Buikpijn. Wekenlang geen stoelgang meer en nachtenlang niet slapen. Met paardenmiddelen werd in het ziekenhuis het systeem weer op gang gebracht, maar de obstipatie hield aan. Inwendig onderzoek bracht geen oorzaak aan het licht. Een dodelijke vermoeidheid begon toe te slaan.

Body Scan in Duitsland

Golfen ging niet meer. Het rondje met de hond werd met de dag korter. Ik begon me ernstig zorgen te maken. Hoe nu verder? Niemand die het

wist. Tijdens een eenzame slapeloze nacht in het ziekenhuis besloot ik het heft zelf maar in handen te nemen. Volgens het uitsluitingsprincipe begon ik met een Total Body Scan in Duitsland. Alle systemen bleken echter (en gelukkig) perfect gezond. Toen opeens de helft van mijn gezicht verlamd was en begon er een kwartje te vallen. Dit was te toevallig. Al die zaken waarvan ik last had gehad konden wel eens een gemeenschappelijke oorzaak hebben.

Diagnose

Een lieve vriendin, boos over het gestoethaspel van de dames en heren medici, schoot me te hulp. Zij googelde mijn symptomen op internet en kwam als eerste met de mogelijke diagnose: Lyme. En ja hoor. Van de 50 mogelijke Lyme-



Teek op de huid.

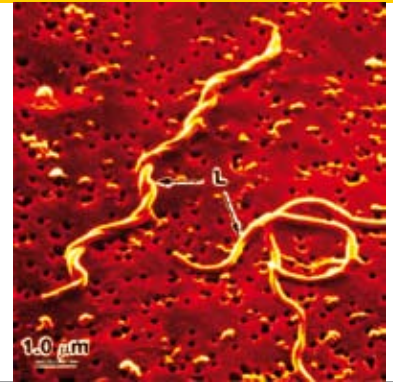


Arm met kring.

over de vraag: 'hoe nu verder'. Op internet had ik al namelijk al uitgevogeld dat de medici in een soort Tweestromenland leven met betrekking tot de diagnose en behandeling van Lyme. Het traditionele CBO-behandelingsprotocol, dat men in Nederland helaas nog vrij algemeen aanhangt, schrijft een korte antibioticakuur voor. Helpt die niet, dan heb je pech. Lyme kan het niet meer zijn, want daarvoor ben je behandeld. Dus zal het wel iets anders zijn, of iets tussen je oren. Hieruit zijn de meest dramatische, jarenlange ziektegeschiedenissen voortgekomen. Gelukkig is er een groeiende nieuwe stroming medici, die het voortschrijdende inzicht toepast, zoals dat is vastgelegd in het ILADS-protocol. Dat gaat er vanuit dat de Lyme-bacterie een uiterst hardnekkig 'beestje' is, dat even intensief en hardnekkig bestreden moet worden met antibiotica tot de laatste verschijnselen verdwenen zijn. De kuur van vier weken, die mijn huisarts voorschreef, is volgens die inzichten veel te kort. Maar ook de zogenaamde Lyme-specialist in het ziekenhuis die ik als mosterd na de maaltijd na mijn kuur uiteindelijk voor het eerst te pakken kreeg, was niet bereid verder iets te doen. Hij trok zelfs in twijfel of ik wel Lyme had, wilde het zelfs niet testen. Met de kous op de kop, en met een knagende onzekerheid over het resultaat van de behandeling ging ik weer naar huis. Daar hoefde ik in ieder geval niet meer naar toe.

Particuliere kliniek

Maar naar wie dan wel? Er moest iets gebeuren, want de verschijnselen staken de kop weer op:



Borrelia burgdorferi

gewrichtspijnen; zware vermoeidheid; jeuk in mijn oren. Weer bracht internet uitkomst. Ik las op de site www.lymevereniging.nl een verhaal van een patiënt over de particuliere Oosteinde Walburg Kliniek in Amsterdam. Die doet niets anders dan Lyme-patiënten behandelen, wel twintig per dag, volgens een eigen protocol. Het bezoek in januari was een verademing. Eindelijk gehoor, eindelijk expertise, eindelijk adequate behandeling. Ik ben daar direct zeer uitgebreid getest. Daaruit bleek dat ik niet alleen nog steeds Lyme had, maar ook nog een co-infectie had met de Bartonella-bacterie, zoals dat bij Lyme-infectie wel vaker voorkomt. Die manifesteert zich met onder meer koorts, lymfeklier- en hersenvliesontsteking. De bacterie is gelukkig goed behandelbaar, alleen niet samen met de Lyme-behandeling. Daarmee ben ik dan eindelijk in februari, 10 maanden na de tekenbeet, mee begonnen. Maar nu goed: minimaal 20 weken lang en intraveneus. Het ongemak is een permanente infuusnaald in je arm en tweemaal per week een uur lang aan de infuuszak. Maar dat went. Met de antibiotica stroomt ook langzaam de levenslust en het vertrouwen weer mijn body in. De statistieken geven me - volgens de kliniek - 90 procent kans op genezing. (Privéklinieken in binnen en buitenland hanteren vaak statistieken, die ze op een andere manier onderbouwen dan elders in de gezondheidszorg. Wees kritisch bij dit soort claims!, red.) En mocht de behandeling niet aanslaan, dan heeft mijn behandelend arts nog meer pijlen op zijn boog: dat beestje heeft het in ieder geval niet meer voor het zeggen. Schrijnend is, dat de kosten voor deze enige echt werkende behandeling niet vergoed worden. Al die 'klunzen' die van alles gedaan hebben, behalve het probleem oplossen, kunnen vrolijk mee blijven vreten uit de verzekeringsruif. Gelukkig keert het tij. Mede dankzij initiatieven van de Lyme-vereniging *) komt Lyme op de politieke agenda.

symptomen bleek ik op meer dan de helft te scoren. Na een week bevestigde bloedonderzoek het vermoeden. Ik ben nog nooit zo blij geweest met zo'n slechte boodschap. Ik wist nu eindelijk waartegen ik moest vechten. Al met al heeft het vijf maanden geduurd voordat de diagnose 'ziekte van Lyme' gesteld was, terwijl dat binnen een week had gekund als ik goed geïnformeerd was geweest en goed gehandeld had. Toch heb ik nog een redelijke kans om er definitief vanaf te komen met de antibioticabehandeling waarmee ik mee begonnen ben. Maar zekerheden zijn er niet.

Tweestromenland

Helaas, de antibioticabehandeling bleek onvoldoende. En de medici waren inderdaad verdeeld



Gevulde teek.

Lange weg

Er is weliswaar nog een lange weg te gaan voordat de dames en heren medici hun lesje geleerd hebben over de aanpak van deze ziekte. Maar de bal rolt en er zijn genoeg krachten om hem aan het rollen te houden. Maar mij is duidelijk geworden dat de eerste klap bij een tekenbeet een daalder waard is.

*) zie www.lymevereniging.nl. De Lyme-vereniging zet zich onder meer in om Lyme-patiënten via de huisarts bij de juiste behandelaar te krijgen, maar waarschuwt ook dat nog geen enkele behandelaar de enige/afdoende oplossing heeft, red.



Draag tijdens buitenactiviteiten beschermende kleding.

Belangrijk om te onthouden:

1. Draag tijdens buitenactiviteiten beschermende kleding.
2. Controleer je lichaam zeer frequent op teken. Ook op kleintjes. De eerste fase van de teek, de nymf, is slechts een speldenknopje. Hoe korter de beet duurt, des te kleiner de kans op besmetting.
3. Verwijder de teek zonder hem te knijpen, want daardoor knijp je de besmette maaginhoud van de teek in je eigen lichaam. De teken-lasso is de enige goede methode. De bij honden toegepaste tekening, het pincet of tussen je vingers eruit trekken zijn foutieve methoden die besmetting veroorzaken.
4. Bewaar de teek (niet onder plakband plakken) en laat hem onderzoeken op besmetting in een speciaal laboratorium: Pro Health BV, Postbus 316, 6000 AH Weert. De kosten: circa 40 euro. Sommige verzekeraars vergoeden dit.
5. Eis in geval van een besmette teek, bij je huisarts, meteen antibioticabehandeling. Laat je niet verleiden om eerst bloedtesten te laten uitvoeren. Heel vaak is de bloedtest negatief, terwijl er toch sprake is van Lyme besmetting. Bloed is namelijk alleen te testen op de aanwezigheid van antilichamen. Antilichamen worden vaak pas laat aangemaakt de veroorzakende bacterie kan

- wekenlang in ruststand verborgen blijven. Voordat je dan uiteindelijk alsnog tot een positieve Lyme-diagnose bent gekomen is er heel veel kostbare tijd verloren.
6. De kring op de huid en/of griepverschijnselen na zes weken zijn valse indicatoren. Ook zonder deze verschijnselen kan je besmet zijn.
 7. De helft van alle Lyme-infecties vindt plaats zonder dat de patiënt zich een tekenbeet kan herinneren. Ook steekvliegen kunnen Lyme overbrengen. Wees dus alert op symptomen zonder duidelijke oorzaak. Stel je op de hoogte van de mogelijke symptomen van Lyme. Dat zijn er verbazingwekkend veel. De sites www.lymenet.nl; www.lyme-vereniging.nl; en www.borreliose.nl leveren uitgebreide informatie, met instructieve plaatjes.
 8. Laat je behandelen met antibiotica als je op basis van een aantal symptomen een vermoeden van Lyme hebt. Wacht niet op wetenschappelijk bewijs als het probleem inmiddels chronisch is geworden.
 9. Leg je niet neer bij 'conclusies' van medici die geen duidelijke oorzaak voor je klacht kunnen aangeven. Dingen gebeuren nooit zomaar. Er is altijd een oorzaak. Neem je eigen verantwoordelijkheid en zoek verder totdat je de oplossing gevonden hebt.
 10. En gewoon lekker blijven golfen.

Meer teken besmet met Borrelia-bacterie..

Het percentage teken dat in 2009 besmet was met de Borrelia-bacterie is hoger dan in 2007 en 2008. Zowel in het voorjaar als in het najaar bleek achttien procent van de teken besmet te zijn. Deze teken kunnen de ziekte van Lyme veroorzaken. Net als in voorgaande jaren bleek het gemiddelde infectie-percentages van de teken sterk tussen de seizoenen te variëren. In de voorgaande jaren leek het besmettingspercentage in het voorjaar (maart – mei) duidelijk lager te liggen dan in het najaar (september – november): Deze trend zette zich in 2009 niet voort. Het besmettingspercentage was in het voorjaar van 2009 opvallend hoog met 18,4 procent en daarmee zelfs iets hoger dan in het najaar van 2009. De meeste tekenbeten werden gemeld in de maanden mei tot en met augustus. Verder viel op dat in 2009 dat voor het eerst de meeste tekenbeten werden gemeld door mensen in de leeftijd tussen de 60 en 69 jaar (20,4%). Het aantal was daarmee vergelijkbaar met de categorie 50 tot 59 jaar (20,1%). In 2009 werden er ten opzichte van de voorgaande jaren ruim twee keer zo weinig tekenbeten gemeld (4%) door mensen in de leeftijdscategorie 20 tot 29 jaar. De redenen hiervoor zijn onduidelijk.

Bron: Wageningen UR

