



De ziekte van Lyme

Een onderschat probleem

Onderzoek naar de gevolgen
voor patiënten en maatschappij



Stichting
De Ombudsman



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten

Stichting
De Ombudsman

Samenvatting

Aanleiding van het onderzoek

De aanleiding voor dit onderzoek is het burgerinitiatief, geïnitieerd in 2009 door de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP). Met dit burgerinitiatief wil de lymepatiëntenvereniging de lymeproblematiek op de agenda van de Tweede Kamer zetten. De ziekte van Lyme is in de praktijk moeilijk te diagnosticeren en - zeker wanneer een patiënt laat gediagnosticeerd wordt - moeilijk te behandelen. De gevolgen kunnen ernstig zijn en een zware wissel trekken op het leven van een lymepatiënt. Tot op heden is voor de lymeproblematiek, vooral de chronische lymeproblematiek, veel te weinig aandacht.

Doel en doelgroep van het onderzoek

Met dit onderzoek worden de ervaringen van lymepatiënten op het gebied van diagnose, behandeling, de gevolgen van de diagnose- en behandelproblemen voor het dagelijkse leven en het effect van voorlichting aan artsen en publiek in kaart gebracht. Met onder andere de resultaten van dit onderzoek wil de lymepatiëntenvereniging de noodzaak van politieke aandacht voor de ziekte van Lyme illustreren en onderbouwen.

Wie heeft het onderzoek uitgevoerd

Het onderzoek is uitgevoerd door Stichting De Ombudsman en de NVLP. Zij hebben de krachten gebundeld om beter inzicht te krijgen in de mate en omvang van de problematiek waarmee lymepatiënten te maken krijgen.

De onderzoeksopzet

Het onderzoek is uitgevoerd met een schriftelijke enquête. Er zijn 1900 vragenlijsten verstuurd onder (destijds) 1600 leden van de NVLP. Daarnaast hebben nog zo'n 300 lymepatiënten gereageerd. De respons was 44%.

De enquête omvatte meer dan 100 vragen. Deze moesten antwoord geven op de volgende onderzoeksvragen:

1. Welk proces doorlopen lymepatiënten vanaf de tekenbeet of de eerste klachten?
2. Welke problemen komen lymepatiënten tegen bij de diagnose en behandeling?
3. Komt de voorlichting aan artsen en het publiek (over tekenbeten, verwijderen van teken, risicomarges, rode vlek en preventie) overeen met wat er gebeurt en met wat men weet in de praktijk?
4. Heeft de herkenbaarheid van de ziekte gevolgen voor het dagelijks leven en welzijn van patiënten?

Wie hebben aan het onderzoek meegedaan

Aan het onderzoek hebben voornamelijk chronische lymepatiënten en ex-patiënten die langer dan een jaar ziek (geweest) zijn meegedaan. Er is een lichte ondervertegenwoordiging van mannen met Lyme (die minder vaak lid zijn) en sterkere ondervertegenwoordiging van kinderen/tieners met Lyme.

- Na selectie waren er 833 vragenlijsten van mensen met een lymegeschiedenis, waarvan 84-86% chronisch lymepatiënt is (geweest) met een diagnose en/of antibiotica van huisarts of specialist in Nederland.
- 92% is langer dan een jaar lymepatiënt waarvan 82% nog steeds ziek is; 10% is langer dan een jaar ziek geweest, is ex-patiënt en kan grotendeels de dagelijkse bezigheden verrichten. 50% is langer dan vijf jaar ziek (geweest). Van de resterende 8% is 5% korter dan een jaar ziek en is nog steeds ziek bij het invullen van de enquête, 3% is korter dan een jaar ziek geweest en is ex-patiënt.

Er zijn geen verschillen tussen NVLP-leden en niet-leden ten aanzien van ziektekenmerken, wel voor kenmerken die te maken hebben met het lid worden van een vereniging door (sexe, ziekte duur). Dit geeft een belangrijke aanwijzing dat de steekproef, op mannen en jongeren na, representatief is voor chronische lymepatiënten in Nederland. Verhoudingsgewijs hebben iets minder mannen en minder jongeren deelgenomen aan de enquête aangezien zij minder vaak lid zijn van de NVLP.

Beknopte resultaten en conclusies

Bijna een kwart van de respondenten heeft geen tekenbeet noch een rode kring of vlek opgemerkt. Zie onderstaande tabel.

Tabel 1. Tekenbeten en rode vlekken (n=833)

	Rode vlek	Geen rode vlek	Totaal
Tekenbeet opgemerkt	39%	23%	62%
Geen tekenbeet opgemerkt	14%	24%	38%
Totaal	53%	47%	100%

De huidige voorlichting gaat er vanuit dat mensen een teek zien en weten hoe lang deze er gezeten heeft, dat een kortere hechting minder risicovol is, de meesten een rode vlek krijgen, daarmee naar de huisarts gaan en dat de huisarts de eerste symptomen herkent.

In de praktijk blijkt dat veel mensen in deze steekproef (bijna 80%) geen tekenbeet hebben opgemerkt, of niet weten hoe lang de teek gehecht is geweest, of te maken hadden met een teek die korter dan 20 uur is gehecht. Ruim een kwart van de mensen met een (herinnerde) tekenbeet zegt dat de teek minder dan 20 uur in de huid heeft gezeten en is daarna (chronisch) ziek geworden. Van de mensen met tekenbeten heeft 40% de tekenbeet niet geregistreerd. Hoewel moeilijk te beoordelen via een enquête is bij bijna 40% de teek waarschijnlijk goed verwijderd, dat wil zeggen, met een tekentang, pincet, scalpel, tekenkaart of tekenlepel. 60% controleerde zich nooit op tekenbeten.

Ongeveer de helft van de respondenten was op de hoogte van het voorkómen van tekenbeten, hoe teken (snel) te verwijderen en van het bestaan van rode vlekken. Ondanks dat men hierdoor een betere kans heeft gehad op tijdige diagnose en behandeling, kreeg men toch (chronische) Lyme. Bijna niemand wist dat de ziekte niet altijd gepaard gaat met een rode vlek (87%) of dat de vlek later nog kan ontstaan (80%).

Meer kennis bij patiënten vóór men ziek werd laat onverwachte effecten zien: er zijn in de groep met méér kennis *minder* vaak rode vlekken waargenomen (door 44%); in de groep met minder kennis heeft 62% een rode vlek waargenomen.

De groep met meer kennis gaat wel vaker met deze vlek naar de huisarts: 87%, terwijl mensen met minder kennis ook minder vaak met de rode vlek naar de huisarts gaan: 60%.

Bij degenen die wel met hun rode vlek naar de huisarts gingen, heeft bij tweederde (68%) de huisarts de rode vlek *niet* herkend. Bij 85% (n=814) zijn de eerste klachten door de huisarts *niet* herkend als lymeklachten.

Conclusie 1: De praktijk ten aanzien van hechtingstijd, kennis over verwijderen en hoe te handelen bij een rode vlek bij (ex)chronische lymepatiënten en het herkennen van eerste klachten door de huisarts is anders dan de uitgangspunten van de huidige voorlichting. Dat de huisarts de rode vlek of eerste lymeklachten veelal niet herkent, geeft een groot risico op het ontwikkelen van (chronische) Lyme.

De zoektocht naar bewijzen en behandeling na de eerste bezoeken aan de huisarts is lang en divers. De diagnosetijd is lang: bij 69% langer dan vier maanden en bij 49% langer dan een jaar en bij iets meer dan een kwart langer dan twee jaar. Mensen met een langere diagnosetijd zijn er later slechter aan toe.

- Mensen bezoeken meerdere specialisten, onderzoek op Lyme wordt geweigerd (bij 30%) en 60% heeft aanvankelijk andere diagnoses gekregen voor de lymeklachten. Slechts 17% is door specialisten op co-infecties onderzocht, 31% bleek één of meer co-infecties te hebben.
- Eénvijfde van de respondenten is naar het buitenland gegaan voor testen, diagnose of behandeling, wat veelal niet vergoed wordt.
- Van 79% is bekend dat men een positieve bloedtest heeft gehad – mogelijk een optelsom van jaren gezien de lange diagnosetijd bij een hoog percentage van de patiënten. Bij 54% van de geteste respondenten waren alle testen positief die men heeft laten doen.
- Van de mensen die in het buitenland hun diagnose gesteld kregen (n=167) werd dit bij 12% gedaan aan de hand van een positieve Blot na een negatieve Elisa. Wellicht zijn juist degenen die naar het buitenland zijn gegaan voor testen beter geïnformeerd en vragen zij vaker om een Blot naast een Elisa.

- Eenvijfde heeft de tekenbeet in het buitenland opgelopen, de meesten in Frankrijk en Duitsland. Bij hen is het aantal positieve testen ten opzichte van het totaal aantal testen iets lager.
- 13% heeft geen diagnose terwijl men klachten heeft, een positieve test en er een EM aanwezig was.

Conclusie 2: Er is vaak een zoektocht van maanden tot jaren nodig naar bewijzen voor de ziekte van Lyme. Onderzoek op Lyme wordt geweigerd, men krijgt andere diagnoses en de testen geven wisselende uitslagen. Dit alles maakt de diagnostiek te lang, hetgeen nadelig is voor de behandeling en met als gevolg dat mensen er op termijn slechter aan toe zijn.

Van de 86% die een standaard antibioticakuur heeft gehad (n=720) had daarna 89% gedeeltelijk, blijvende, later optredende of erger wordende klachten. Van de 62% die in de reguliere zorg onder behandeling bleef, kreeg tweederde 1 of 2 maanden antibiotica (gemiddeld 3,5 maanden). Vier van de zes zogenoemde 'specifieke' symptomen komen bij hooguit 13% voor. De reeks aan lymeklachten is divers en onvoorspelbaar maar er is ook een reeks van 15 klachten die bij 50% of meer van de chronische lymepatiënten voorkomt.

Veel lymepatiënten (72%) hebben ondanks de blijvende klachten, moeite met het vinden van een reguliere behandeling in Nederland – artsen vinden hen 'uitbehandeld', denken aan restklachten of nemen de klachten niet meer serieus. Bijna de helft van de respondenten was genoodzaakt behandeling buiten de reguliere zorg in Nederland te zoeken.

- Op de totale steekproef zegt 30% dat het zelf betalen van behandelingen ten koste gaat van andere activiteiten of dat niet alle behandelingen betaald kunnen worden die nodig zijn.
- Meer dan de helft zegt dat de huisarts onvoldoende kennis over Lyme heeft, ziet op tegen het meningsverschil met artsen, ziet op tegen de zoektocht naar artsen en voelt zich in de steek gelaten door specialisten. Men geeft gemiddeld een 3,6 als rapportcijfer voor de kwaliteit van de reguliere behandelmogelijkheden van de ziekte van Lyme in Nederland.
- Een kwart tot ruim 40% kreeg/krijgt van specialisten medicatie voor symptoombestrijding zoals pijnmedicatie, slaapmiddelen, spierontspanners en antidepressiva. Vrijgevestigde artsen schrijven het vaakst vitaminen en mineralen, probiotica en leverondersteuning voor.

Conclusie 3a: Van de mensen met een standaard antibioticakuur heeft 89% er tijdelijk baat bij gehad en had daarna gedeeltelijke, blijvende, later optredende of erger wordende klachten. Hieruit blijkt dat de ziekte na standaard behandeling kan evolueren.

Conclusie 3b: Men krijgt geen of met moeite erkenning voor blijvende klachten na standaard behandeling waardoor men moeite heeft met het vinden van een reguliere vervolgbehandeling in Nederland. Men is hiervoor, tegen hoge (eigen) kosten, aangewezen op zorg in het buitenland of niet-reguliere zorg in Nederland. Zowel de waardering voor als het vertrouwen in de reguliere zorg in Nederland van lymepatiënten is dan ook laag.

De gevolgen voor het dagelijks leven van patiënten en de maatschappij zijn groot: meer dan 60% van de respondenten heeft gevolgen ondervonden voor de arbeidsgeschiktheid door de ziekte van Lyme. Op de totale steekproef is er een arbeidsverlies in uren van 54%.

51% kan nog maar de helft of minder van de gewone dagelijkse activiteiten uitvoeren. In totaal heeft 11% een juridische procedure gevoerd¹, de meeste zaken gingen over de mate van arbeidsongeschiktheid, de erkenning van de ziekte van Lyme voor een uitkering en over vergoeding van de zorgverzekeraar. Afhankelijk van het type procedure, zijn er ongeveer evenveel zaken verloren als gewonnen. Ook voor de zelfzorg in het dagelijks leven ontstaan problemen waarbij de voorzieningen veelal niet vergoed of aangevraagd worden: eenderde heeft/had huishoudelijke hulp nodig: 60% daarvan meestal tot 4 uur per week, de overigen meer. Eenvijfde heeft/had vervoersvoorzieningen nodig; bijna 1 op de 10 een rolstoel.

Weinig mensen maken gebruik van de onkostenvoorzieningen. De reden hiervan is onduidelijk. Op de totale steekproef heeft 3% - 15% (afhankelijk van het type voorziening) de hulp zelf bekostigd. Gezamenlijk gaf iets meer dan een kwart van de ondervraagden (224 mensen) €1,2 miljoen uit aan juridische kosten, huishoudelijke hulp, mobiliteitsvoorzieningen en (woon)voorzieningen (exclusief behandelingen). Voor hulp is 20-50% met name afhankelijk van de partner, en kinderen en ouders. Vooral het contact met vrienden en collega's wordt door de ziekte van Lyme negatief beïnvloed, zo ervaart eenvijfde tot een kwart van de ondervraagden. Van degenen die studeerden of op school zaten, 17% van het totaal, heeft bij de helft de ziekte van Lyme tot verzuim, leerproblemen (concentratie, denken, geheugen) geleid, onderwijsachterstand (35%) of het beëindigen van de scholing/studie (27%). Toch kreeg maar 3% van degenen die een opleiding volgden een 'rugzakje' of een onderwijsvoorziening van het UWV. De ondervraagden gaven aan dat onderwijsinstellingen weinig tot heel weinig kennis hebben over de gevolgen van de ziekte van Lyme.

Conclusie 4a: De gevolgen van het chronisch ziek zijn door de ziekte van Lyme zijn groot: er is gemiddeld een arbeidsverlies van 54% en 10-30% heeft op het gebied van huishouden, mobiliteit, woonvoorzieningen en op juridisch vlak hulp nodig, die men vaak zelf bekostigt.

1. Het percentage mensen dat juridische procedures voert is mogelijk in de praktijk hoger omdat de jongvolwassenen in deze studie ondervertegenwoordigd zijn en de ervaring is dat zij juist procedures voeren.

Conclusie 4b: De gevolgen van de ziekte van Lyme voor schoolgaanden of studeren- den zijn groot: bij meer dan de helft leidt de ziekte tot grote leerproblemen en hoog verzuim. Bij meer dan een kwart leidt de ziekte tot het beëindigen van de scholing/ studie. Uit de enquête blijkt dat er voor deze groep weinig begrip en (formele) onder- steuning is.

In vergelijking met de RIVM aantallen over 2009 is een uitspraak te doen over het aantal (nieuwe) patiënten: het RIVM telde in 1997, 2001, 2005 en 2009 de lymepatiënten die aan de hand van een EM door de huisarts gediagnosticeerd zijn. In 2009 waren dit er 22.000. Uit deze steekproef blijkt dat het percentage mensen dat met een EM naar de huisarts gaat, langzaam stijgt: 43% van de mensen die in 2009 ziek werden, zag een EM en ging daarmee ook naar de huisarts (37% gemiddeld). Met een relatief gunstige berekening zou dit betekenen dat er in 2009 51.000 nieuwe lymepatiënten geweest moeten zijn, waarvan 57% niet geregistreerd is omdat men geen rode vlek of kring had of niet met de rode vlek naar de huisarts ging. Daarnaast is 10% van de respondenten in deze steekproef langer dan een jaar ziek nadat men met een EM bij de huisarts is geweest die ook door de huis- arts is herkend en behandeld – de andere 90% heeft andere routes gevolgd.

Stelling: *wanneer rekening gehouden wordt met het percentage artsen dat de ziekte van Lyme niet herkent vanwege het achterwege blijven van een rode vlek of het niet herkennen van een rode vlek of andere eerste klachten, is het aantal nieuwe lymepatiënten per jaar zeker een factor twee hoger dan geteld in het RIVM onderzoek in 2009.*

De respondenten zijn met epidemiologische criteria in waarschijnlijkheidscategorieën inge- deeld. Het blijkt dat mensen met een rode vlek en positieve test (groep A, 47%) relatief het vaakst door de huisarts herkend en behandeld worden (hoewel laag, 13-15% van n=381; gemiddeld 8% van n=814). Mensen met alleen een positieve test en een diagnose van een huisarts of specialist (groep B, 31%), die in een vroeg stadium naar de specialist zijn doorverwezen en onder behandeling blijven, zijn relatief het beste af en werken tot 7 uur meer. Mensen met alleen een positieve test of EM zonder diagnose of alleen een EM met diagnose (C, 14%) zijn relatief het slechtste af: zij zijn zieker, hebben waarschijnlijk vaker co-infecties en hebben meer internistische en neurologische klachten. Zij werken minder terwijl er vóór men ziek werd geen verschillen tussen de groepen waren in werkuren, oplei- ding- en inkomensniveau.

Ook met betrekking tot de beginfase zijn er geen verschillen tussen de groepen gevonden, zoals hechtingsduur van de teek, of hoe de eerste behandeling aansloeg.

De analyse maakt vooral verschillen tussen de groepen zichtbaar in het diagnosetraject, reacties van artsen en de consequenties hiervan voor patiënten en het ligt voor de hand dit toe te schrijven aan de herkenbaarheid van de groepen.

Conclusie 5: De verschillen in herkenbaarheid van de ziekte van Lyme leiden tot een uitgestelde diagnose met ernstige gevolgen voor het welzijn van de lymepatiënten die het minst duidelijk herkenbaar zijn (zie conclusie 2).

Omdat de verschillen relatief zijn betekent dit, zoals ook eerder bleek, dat er bij alle groepen problemen zijn ten aanzien van het herkend worden aan het klachtenbeeld, het krijgen van een diagnose, het op tijd vinden van behandeling, het aanslaan van een standaard antibioticabehandeling en het vinden van een arts die blijft doorbehandelen bij chronische Lyme.

Aanbevelingen

Het is belangrijk dat lymepatiënten serieus genomen worden en er erkenning komt voor een groeiende groep chronische lymepatiënten. Daarvoor is nodig:

1. Een meldpunt voor klachten over de diagnose en behandeling van lymepatiënten.
 2. Meer specialisatie in de geneeskunde in Nederland ten aanzien van de ziekte van Lyme zodat betere diagnostiek en behandeling mogelijk wordt.
 3. Intensiveren van de voorlichting aan huisartsen, met name over het herkennen van de eerste klachten.
 4. Meer gericht wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak, de uitingsvormen en naar het behandelen van de latere en chronische stadia van de ziekte van Lyme en naar betere diagnostiek. Vergelijkend onderzoek onder verschillende groepen lymepatiënten kan aanwijzingen geven voor nader onderzoek naar de pathologie van de ziekte van Lyme.
 5. Investeren in een expertisecentrum waar lymepatiënten met chronische klachten terecht kunnen, doorbehandeld kunnen worden en waar men open staat voor het patiëntenperspectief.
-

De ziekte van Lyme wordt overgebracht door een beet van een besmette teek, een kleine parasiet die leeft van het bloed van een gastheer.

Voorwoord

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van de enquête, gehouden onder Lyme-patiënten in oktober/november 2009. Deze enquête is samengesteld en uitgevoerd door de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) in samenwerking met Stichting De Ombudsman.

De aanleiding voor deze enquête is het burgerinitiatief, geïnitieerd door de NVLP, dat begin januari 2009 gestart is. Met dit burgerinitiatief wil de NVLP de Lyme problematiek op de agenda van de Tweede Kamer zetten. Om de mate en omvang van de problemen waarmee Lyme patiënten te maken krijgen goed in kaart te brengen, is het onderzoek opgezet en uitgevoerd. Tot op heden is voor de Lyme problematiek, vooral de chronische Lyme problematiek, veel te weinig aandacht. Met dit rapport wordt deze helder in beeld gebracht.

Hopelijk vindt u, net zoals wij, dat in ons welvaartsland de gezondheidszorg ook voor Lyme patiënten goed geregeld moet zijn. Moeten uitwijken naar het buitenland, en dit komt steeds vaker voor, om een juiste diagnose en behandeling te vinden – wat uitsluitend voor patiënten met geld mogelijk is – kan natuurlijk nooit de bedoeling zijn.

Wij zijn de ruim 800 Lyme patiënten die de uitvoerige enquête invulden zeer dankbaar voor hun medewerking.

Stichting De Ombudsman
Els Prins

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
Sybe de Lint en Diana Uittenbogerd

Inhoudsopgave

5	Samenvatting
13	Voorwoord
17	Lijst met afkortingen
	H1 Inleiding
19	1.1 Aanleiding tot het onderzoek
19	1.2 Opzet van het onderzoek
20	1.3 Profiel van de deelnemers
22	1.4 Leeswijzer
	H2 Medisch kader
23	2.1 Ziekteverwekkers
24	2.2 Ziektebeeld
24	2.3 Diagnose- en behandelproblematiek
25	2.4 Vragenlijst
	H3 Juridisch kader
27	3.1 Zorgverzekeringswet (Zvw)
27	3.2 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
28	3.3 Voorzieningen Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
28	3.4 Lyme en werkgeversaansprakelijkheid
30	3.5 Tot slot
	H4 Rechte tellingen
31	4.1 Ontstaan en ontdekken
45	4.2 Behandeling en klachten
55	4.3 Maatschappelijke gevolgen
66	4.4 Voorlichting
	H5 Herkenbaarheid van lymepatiënten
69	5.1 Invloed van tekenbeet, rode vlek of kring en positieve test op diagnose(tijd)
69	5.2 Indeling in groepen
71	5.3 Verschillen in diagnose en behandeling
75	5.4 Verschillen in maatschappelijke consequenties
	H6 Conclusies en aanbevelingen
81	6.1 Conclusies
83	6.2 Aanbevelingen
	Bijlagen
85	A. Vragenlijst en frequentietabellen
139	B. Kenmerken van lymepatiënten
142	C. Representativiteit
145	D. Analyse ex-lymepatiënten

Lijst met afkortingen

ACA	Acrodermatitis Chronica Atrophicans
ALS	Amyotrofische Lateraal Sclerose
Bb sl	Borrelia burgdorferi sensu lato
Bb ss	Borrelia burgdorferi sensu stricto
CBO	(Centraal BegeleidingsOrgaan) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg
CVS	Chronisch Vermoeidheids Syndroom
EM	Erythema Migrans
FSME	Fruh Sommer Meningo Encephalitis
ME	Myalgische Encephalomyelitis
MS	Multiple Sclerose
NVLP	Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
TBE	Tick Borne Encephalitis

**Naarmate de ziekte langer duurt,
kan Lymeziekte steeds meer de
kenmerken van een chronische
multisysteemziekte vertonen.**

Hoofdstuk 1 - Inleiding

De ziekte van Lyme, ook wel Lymeziekte of Borreliose genoemd, is een aandoening die veroorzaakt wordt door de *Borrelia* bacterie. De ziekte wordt overgebracht door een beet van een besmette teek, een kleine parasiet die leeft van het bloed van een gastheer. Iedereen die regelmatig in de natuur verblijft, als recreant of beroepsmatig, loopt risico om door een (besmette) teek gebeten te worden.

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

De laatste jaren neemt niet alleen het aantal besmette teken toe, ook het aantal lymepatiënten laat een zorgwekkende stijging zien, gezien de verviervoudiging van de het aantal gediagnosticeerde lymepatiënten in 15 jaar. Het RIVM meldt zo'n miljoen mensen met één of meerdere tekenbeten per jaar¹. Steeds meer mensen krijgen de ziekte van Lyme, een ziekte die in de praktijk moeilijk te diagnosticeren en te behandelen blijkt. Artsen blijken vaak onvoldoende op de hoogte van de (eerste) ziekteverschijnselen en de mogelijkheid van de aanwezigheid van tekenbeet co-infecties. Diagnosen worden gemist en de patiënt wordt niet of onderbehandeld. De gevolgen kunnen ernstig zijn en een zware wissel trekken op het leven van een lymepatiënt.

Om beter inzicht te krijgen in de problematiek hebben de NVLP en Stichting De Ombudsman de krachten gebundeld. Gezamenlijk onderzoek moest antwoord geven op de volgende vragen:

1. Welk proces doorlopen lymepatiënten vanaf de tekenbeet of de eerste klachten?
2. Welke problemen komen lymepatiënten tegen bij de diagnose en behandeling?
3. Komt de voorlichting aan artsen en het publiek (over tekenbeten, verwijderen van teken, risicomarges, rode vlek en preventie) overeen met wat er gebeurt en met wat men weet in de praktijk?
4. Heeft de herkenbaarheid van de ziekte gevolgen voor het dagelijks leven en welzijn van patiënten?

Met dit onderzoek wil de lymepatiëntenvereniging in samenwerking met Stichting De Ombudsman de ervaringen van lymepatiënten op het gebied van diagnose, behandeling, de gevolgen van de diagnose- en behandelproblemen voor het dagelijks leven en het effect van voorlichting aan artsen en publiek in kaart brengen. Met onder andere de resultaten van dit onderzoek wil de lymepatiëntenvereniging de noodzaak van politieke aandacht voor de ziekte van Lyme illustreren en onderbouwen.

1.2 Opzet van het onderzoek

Doelstelling van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is tweeledig. Het onderzoek maakt inzichtelijk welke diagnose en behandelproblemen lymepatiënten hebben en welke (sociaal-maatschappelijke) gevolgen de ziekte van Lyme kan hebben.

Het ondersteunt daarmee de verbeterpunten waar de lymepatiëntenvereniging naar

1. De Natuurkalender en literatuur over de Duitse meldplicht beschrijven leeftijdsgroepen waarbij tekenbeten vaak geregistreerd worden, respectievelijk leeftijdsgroepen waarbij de ziekte relatief vaak vastgesteld wordt.

streeft. Daarnaast maakt het inzichtelijk welk proces Lyme patiënten doorlopen vanaf een tekenbeet of eerste klachten. Deze gegevens kunnen vergeleken worden met de algemene voorlichting door het RIVM en het (medische) beeld van de ziekte van Lyme.

Onderzoeksmethode

Het onderzoek is met behulp van een uitgebreide enquête uitgevoerd onder leden van de Lyme patiëntenvereniging en Lyme patiënten die het burgerinitiatief ondertekend hebben (niet-leden).

Enquête

De enquête is opgesteld onder andere aan de hand van eerdere enquêtes die door de Lyme patiëntenvereniging zijn opgesteld (1994; 2007) en een enquête in het buitenland (CALDA, California Lyme Disease Association, 2009). Er zijn 118 vragen opgenomen, verdeeld over de onderwerpen A. Ontstaan en Ontdekken; B. Behandeling en mate van ziek zijn; C. Maatschappelijke gevolgen; D. Voorlichting en risicogroepen.

Deze schriftelijke vragenlijst is eind september met het ledenblad 'Laat je niet Lymen' meegestuurd naar alle leden (destijds 1600). Bovendien zijn 12.500 mensen die de petitie digitaal ondertekend hebben, opgeroepen om een vragenlijst aan te vragen wanneer zij wel Lyme patiënt maar geen lid van de NVLP zijn. Tot slot is een oproep gedaan op de website van de NVLP. Naar aanleiding daarvan zijn nog 300 enquêtes verstuurd.

Van de 1900 verspreide enquêtes zijn er 839 (tot 1 december 2009) geretourneerd. Dat betekent een respons van 44%. De vragenlijst is opgemaakt en later gescand en bewerkt tot een SPSS database door Scanserv B.V.

De tabellen in de bijlage A geven de 'ruwe' percentages weer. Respondenten hebben niet altijd strikt de route gevolgd door de vragen. Waar nodig is hiervoor bij de analyses in H4 en H5 gecorrigeerd.

Citaten

De in dit rapport gebruikte citaten zijn afkomstig uit de enquête. Achteraan was ruimte om een toelichting te geven en hiervan is uitvoerig en door 63% van de respondenten gebruik gemaakt.

1.3 Profiel van de deelnemers

Lyme patiënten

De vragenlijst kon ingevuld worden voor anderen. De vragenlijsten zijn meestal, 94%, ingevuld door de Lyme patiënt zelf, 3% is voor de partner ingevuld en 3% voor een kind. 92% is langer dan een jaar Lyme patiënt (geweest). Dit betekent dat de steekproef voornamelijk uit (voormalige) chronische Lyme patiënten bestaat.

Degene voor wie de vragenlijst ingevuld is, is meestal tussen de 20 en 65 jaar (78%), waarvan de meesten tussen de 40 en 60 jaar zijn (50%). De categorie 0-20 jarigen is ondervertegenwoordigd (4%) in vergelijking met het landelijk gemiddelde (21%) maar ook in vergelijking met de risicogroep 'kinderen in de leeftijd tussen 5-10 jaar' waarvan bekend is dat zij relatief vaak tekenbeten oplopen bij het spelen².

2. Met de 300 vragenlijsten die via internet aangevraagd zijn, zijn lidmaatschapsfolders meegestuurd. Aangevraagde vragenlijsten worden meestal met een hoger respons teruggestuurd. Het is daarom mogelijk dat er niet-leden lid geworden zijn als gevolg van deze actie en het percentage niet-leden hoger was geweest indien deze folders niet meegestuurd waren.

De meeste mensen hebben één persoon in het huishouden die de ziekte van Lyme heeft: bijna 95%. Bijna vijf procent heeft twee personen in het huishouden met de ziekte van Lyme. Een half procent, vijf huishoudens, hebben meer dan twee personen met de ziekte van Lyme.

Check

Om na te gaan of iedereen van de 839 respondenten ook daadwerkelijk (mogelijk) lymepatiënt is of was, is een classificatie gemaakt van lymepatiënten. Deze classificatie komt neer op: heeft wel of geen lymediagnose gekregen van een huisarts of specialist uit de reguliere medische sector; wel of geen positieve bloedtest gehad voor Lyme; wel of geen rode kring of vlek gehad na een tekenbeet; en wel of geen tekenbeet gehad. Dit resulteert in 16 klassen lymepatiënten, zie bijlage B. Volgens deze classificatie is 92% (mogelijk) lymepatiënt. 25 respondenten hebben geen rode kring of vlek, positieve bloedtest of diagnose Lyme van een huisarts of specialist. Van deze mensen is de vragenlijst in zijn geheel bekeken. Bij de meesten bleek een aanvullende test, bijvoorbeeld in het buitenland, Lyme aangetoond te hebben. Bij zes anderen bleek één vragenlijst blanco en bij de overige vijf was geen beeldvorming ten aanzien van de ziekte van Lyme mogelijk doordat de vragenlijst summier was ingevuld of een tekortschietend diagnosetraject was gevolgd. Deze zes vragenlijsten zijn verwijderd.

Representativiteit voor Nederland

De demografische gegevens van de steekproef zijn vergeleken met gegevens van het CBS, zie bijlage C. Hieruit blijkt dat de steekproef geen afspiegeling is van de Nederlandse samenleving. Er zijn relatief meer 20-65-jarigen, stellen, autochtonen, hoog opgeleiden, vrouwen én hogere inkomens vertegenwoordigd in de steekproef:

- de gemiddelde leeftijd in de steekproef is 52.9; in Nederland is deze ongeveer 42 jaar;
- men maakt met name deel uit van een 'stel' (43%) of een 'gezin' (34%). Er zijn relatief weinig alleenwonenden in de steekproef (18% tegenover 35% in Nederland);
- 64% van degenen voor wie de vragenlijst is ingevuld is vrouw (landelijk 50.5%);
- voor 96% van de respondenten is Nederland het land van herkomst, tegenover 80% landelijk;
- in de leeftijdsgroep 25-65-jarigen zijn relatief veel hoogopgeleiden met HBO of een universitaire opleiding (52% tegenover 15% landelijk);
- ook het inkomen ligt fors hoger: 32% van de respondenten bevindt zich in de hoogste inkomensklasse tegenover 6.5% landelijk.

Representativiteit voor lymepatiënten in het algemeen

Leden/niet-leden: de meesten die de vragenlijst ingevuld hebben, 85%, zijn lid van de NVLP. Dit stemt overeen met de wervingsmethode: 16% van de vragenlijsten zijn naar niet-leden verstuurd². Er is onderzocht of er verschillen zijn tussen NVLP leden en niet-leden, omdat het hoge percentage NVLP leden (85%) een reden kan zijn om de steekproef als te specifiek te beoordelen om representatief te zijn voor lymepatiënten in het algemeen. Zie bijlage C. Het komt er in het kort op neer dat de verschillen tussen de leden en niet-leden eerder wijzen op factoren om wel/niet lid te worden, en dan met name de sekse en ziekteduur, dan op verschillen in kenmerken als tekenbeten, rode vlekken, positieve bloedtest, hoeveel men nog in staat is te doen of de mate waarin men chronisch ziek is.

Wel/niet lymepatiënt: Ook is gekeken of eigen classificatie als ‘ex-patiënt’, ‘vermoedelijk lymepatiënt’ of ‘lymepatiënt’ samen gegaan is met een diagnose in de reguliere zorg in Nederland of met reguliere antibioticabehandelingen in Nederland. Dit is voor 86% het geval. Daarnaast heeft nog 11% antibioticabehandelingen in het buitenland, of in de vrijgevestigde sector in Nederland gehad. De resultaten staan beschreven in bijlage D.

Conclusie en discussie

Alhoewel niet met zekerheid te zeggen omdat er geen ‘harde gegevens’ zijn, is het aannemelijk dat de meeste respondenten (zeker 86%) chronisch lymepatiënt (geweest) zijn. Dit gezien de lange historie en ernst van de klachten in combinatie met een tekenbeetgeschiedenis of andere aanwijzingen, diagnose of antibioticabehandelingen van reguliere artsen. De steekproef geeft voornamelijk een beeld van ‘chronische lymepatiënten en ex-patiënten die langer dan een jaar ziek geweest zijn, met een lichte ondervertegenwoordiging van mannen met Lyme (die minder vaak lid zijn) en sterkere ondervertegenwoordiging van kinderen/tieners met Lyme’³.

Dat de steekproef niet representatief is voor de Nederlandse bevolking is te verklaren door de risicogroepen waarvan bekend is dat zij meer tekenbeten oplopen, door vrije tijdsactiviteiten zoals tuinieren, wandelen of golfen. Mensen in verschillende levensfasen beoefenen andere vrije tijdsactiviteiten. Een andere verklaring kan zijn dat mogelijk jongeren, allochtonen, lager opgeleiden en huishoudens met een lager inkomen minder goed hun weg kunnen vinden in het medisch circuit bij het verkrijgen van een moeilijk te stellen diagnose. De verschillen voor geslacht zijn verklaarbaar doordat mannen zich mogelijk minder snel bij een patiëntenvereniging melden of minder geneigd zijn een uitgebreide enquête in te vullen. De ondervertegenwoordiging van kinderen en jongeren sluit aan bij de ervaring van de NVLP dat over het algemeen weinig jongeren en ouders met kinderen die Lyme hebben lid zijn van de lymepatiëntenvereniging.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt de achtergrond van de ziekte van Lyme uiteengezet. In hoofdstuk 3 wordt het juridische kader beschreven. In hoofdstuk 4 volgen de rechte tellingen en in hoofdstuk 5 worden de verschillen in diagnose, behandeling en maatschappelijke gevolgen weergegeven naarmate patiënten meer of minder herkenbaar zijn. In hoofdstuk 6 volgen de conclusies en enkele richtinggevende aanbevelingen.

3. Er is besloten niet te wegen omdat er goede redenen kunnen zijn waarom deze steekproef niet representatief is voor Nederland maar wel voor een deel van de (herkende) chronische lymepatiënten. Ook worden met wegen de resultaten minder transparant.

Hoofdstuk 2 - Medisch kader

Er is sprake van bijna een verviervoudiging van het aantal gediagnosticeerde Lyme patiënten in 15 jaar tijd van 6.000 in 1994¹ tot 22.000 in 2009². Lyme ziekte is een complexe multisysteem ziekte die veroorzaakt wordt door de bacterie *Borrelia burgdorferi* en die overgebracht wordt door een tekenbeet. In 2005 hebben 73.000 mensen de huisarts bezocht vanwege een tekenbeet. De laatste cijfers over 2009 bevestigen de verwachting van de NVLP dat de stijgende lijn zich zou voortzetten: 93.000 mensen bezochten in 2009 de huisarts in verband met een tekenbeet.

2.1 Ziekteverwekkers

Borrelia burgdorferi

Borrelia burgdorferi is een *spirocheet*, een spiraalvormige bacterie met eigenschappen die sterk afwijken van die van 'gewone' bacteriën. Andere spirocheten zijn onder andere *Treponema* pp (veroorzaker van syfilis), *Borrelia recurrentis* (veroorzaker van relapsing fever) en *Leptospira* (veroorzaker van leptospirosen).

Spirocheten hebben een langgerekt, schroefvormig lichaam. Ze verplaatsen zich met een soort 'kurkentrekker' beweging relatief makkelijk in weefsel, en zijn dus niet beperkt tot het bloed of andere lichaamsvloeistoffen. Via het bloed kan de bacterie zich relatief snel door het lichaam verspreiden; verplaatsing gebeurt ook via het lymfestelsel, weefsels en zenuwbanen.

Borrelia is een *pleomorf* organisme: behalve de spirocheetvorm zijn er sterk afwijkende verschijningsvormen die te maken hebben met de levenscyclus van het organisme en bescherming tegen ongunstige omstandigheden³⁻⁴.

Borrelia burgdorferi sensu lato (afgekort Bb sl) is een verzamelnaam voor vijftien verwante *Borrelia* soorten, waarvan er minstens vijf Lyme ziekte kunnen veroorzaken. Identificatie van de species is van belang voor de behandeling van de patiënt omdat bepaalde species geassocieerd zijn met een specifiek ziektebeeld.

Omdat teken en andere organismen die de bacterie overbrengen zich makkelijk over de wereld verplaatsen, en patiënten in het buitenland gebeten kunnen worden, is het belangrijk rekening te houden met andere dan de voor de betreffende regio bekendste Bb soorten. Een deel van de diagnose- en behandelproblematiek is mogelijk terug te voeren op de unieke eigenschappen van *Borrelia*. *Borrelia* kan alleen binnen een gastheer bestaan en maakt mogelijk gebruik van allerlei vormen van 'stealth technology' om de gastheer binnen te dringen en daar te overleven⁵⁻⁶. Dit zou verder onderzocht moeten worden.

Tekenbeet co-infecties

Naast de ziekte van Lyme kunnen ook andere ziekteverwekkers door teken worden overgedragen, de zogenoemde co-infecties. Uit een tussenrapportage van het nog lopende onderzoek van het RIVM onder huisartsen blijkt 50% van de onderzochte teken één of meer ziekmakende micro-organismen bij zich te dragen⁷. Tekenbeet co-infecties kunnen soms met

1. Infectieziekten Bulletin jaargang 14 nr. 5 2003 (pag. 162-163).

2. <http://www.rivm.nl/persberichten/2010/ziektevanlymeneemttoe.jsp>.

3. Mursic VP, Wanner G, Reinhardt S, Wilske B, Busch U, Marget W. Formation and cultivation of *Borrelia burgdorferi* spheroplast-L-form variants. *Infection*. 1996 May-Jun;24(3):218-26.

4. Miklossy J, Kasas S, Zurn AD, McCall S, Yu S, McGeer PL. Persisting atypical and cystic forms of *Borrelia burgdorferi* and local inflammation in Lyme neuroborreliosis. *J Neuroinflammation*. 2008 Sep 25;5:40.

5. Rupprecht TA, Koedel U, Fingerle V, Pfister HW. The pathogenesis of Lyme neuroborreliosis: from infection to inflammation. *Mol Med*. 2008 Mar-Apr;14(3-4):205-12.

6. Tilly K, Rosa PA, Stewart PE. Biology of infection with *Borrelia burgdorferi*. *Infect Dis Clin North Am*. 2008 Jun;22(2):217-34.

7. Nieuwsbrief Landelijk Tekenbetenonderzoek februari 2009 - 9 februari 2009, RIVM, 2009.

Lyme vergelijkbare symptomen veroorzaken, een Lyme infectie verergeren en behandeling ervan ernstig bemoeilijken. In het buitenland, zoals Duitsland, Frankrijk, Zwitserland en Scandinavië, komt tevens de tekenbeet co-infectie FSME/TBE voor die in Nederland (nog) niet aangetroffen is.

2.2 Ziektebeeld

Wanneer er ziekteverschijnselen ontstaan, worden deze vaak in drie stadia ingedeeld: locale huidinfectie, vroege gedissemineerde Lymeziekte en chronisch gedissemineerde Lymeziekte. De indeling in stadia is echter enigszins willekeurig en staat ter discussie omdat een goede wetenschappelijke onderbouwing voor deze indeling ontbreekt. In praktijk valt het onderscheid tussen locale, vroege en late of chronische Lymeziekte vaak niet scherp te maken. Vrijwel alle bij vroege Lymeziekte beschreven symptomen kunnen ook een langdurig beloop hebben. De ziekte kan zich al binnen enkele dagen uitzaaien en de symptomen die bij vroeg gedissemineerde en late Lymeziekte worden beschreven kunnen zich ook al kort na besmetting voordoen. Vroege stadia kunnen vrijwel symptoomloos of aspecifiek (als een griepje) verlopen en niet herkend worden. Naarmate de infectie langer duurt, kan Lymeziekte steeds meer de kenmerken van een chronische multisysteemziekte vertonen met betrokkenheid van meerdere orgaansystemen. In de latere fase van de ziekte staan ziekteverschijnselen van het zenuwstelsel en de algemene of minder specifieke klachten op de voorgrond. Een combinatie van algemene of aspecifieke klachten die frequent worden gerapporteerd zijn: ernstige vermoeidheid, voorbijgaande temperatuursverhoging, spier- en gewrichtspijnen, slaapstoornissen, prikkelbaarheid, hoofdpijn, overgevoeligheid voor licht en geluid, zenuwpijnen en gevoelsstoornissen in diverse lichaamsdelen en geheugen- en concentratiestoornissen. Soms is het beeld moeilijk te onderscheiden van degeneratieve neurologische aandoeningen met wisselende symptomen, zoals Multiple Sclerose. Het late stadium en de chronische vorm van Lymeziekte leiden vrijwel altijd tot een slechte kwaliteit van leven met sociale en maatschappelijke uitval. Ook sterfgevallen zijn beschreven.

2.3 Diagnose- en behandelproblematiek

De ziekte van Lyme is met de huidige stand van de wetenschap vaak niet met zekerheid te diagnosticeren. Daardoor kan de diagnose gemist worden. Een aanzienlijk aantal patiënten dat na een tekenbeet klachten krijgt die bij Lymeziekte kunnen passen, blijkt in de praktijk de diagnose niet te krijgen omdat de diagnose niet met een test op antistoffen kan worden bevestigd. Hoewel de betrouwbaarheid van de gebruikte testen sterk varieert en in sommige onderzoeken maar 50% is, worden deze patiënten op basis van een negatieve test uitgesloten van behandeling. Dit is verontrustend omdat de behandelresultaten slechter worden naarmate de ziekte langer bestaat en de chronische vorm van Lymeziekte op dit moment vrijwel niet te behandelen is. Van patiënten met gedissemineerde Lymeziekte die na het stellen van de diagnose wel een standaard behandeling kregen, houdt een aanzienlijk deel persisterende ziekteverschijnselen.

De problematiek wordt vergroot doordat artsen onbekend zijn met de klinische verschijnselen, de richtlijn onvoldoende op de praktijk is afgestemd en goede (bij)scholing op het gebied van de ziekte van Lyme ontbreekt. De richtlijn wordt momenteel herzien, omdat gebleken is dat een betere afstemming op de praktijk dringend noodzakelijk is. Een betere

richtlijn is echter niet afdoende omdat er nog onvoldoende wetenschappelijk onderzoek is verricht naar verbetering van de diagnostiek, de aard van de chronische klachten en effectievere behandelmethoden voor deze klachten.

Door de ontoereikende diagnostiek en behandeling worden er steeds meer chronische lymepatiënten aan de samenleving toegevoegd. Dit leidt ongetwijfeld tot hoge kosten voor de samenleving. Vanwege de wetenschappelijke hiaten is het belangrijk dat er veel meer wetenschappelijk onderzoek komt naar de bacterie, betere diagnose- en behandelmogelijkheden en dat er meer onderwijs en voorlichting aan artsen komt.

2.4 Vragenlijst

In de vragenlijst is onder andere aandacht besteed aan tekenbeten, waar men die heeft opgelopen, co-infecties, eerste symptomen, symptomen die terugkomen na een standaard antibioticakuur, de diagnose, de reacties van artsen in de reguliere zorg en - globaal - welke behandeling men kreeg of heeft moeten zoeken. Een overzicht van meer dan 60 symptomen die bij de ziekte van Lyme kunnen voorkomen, is opgenomen in de vragenlijst.

Borrelia maakt mogelijk gebruik van allerlei vormen van 'stealth technology' om de gastheer binnen te dringen en daar te overleven. Dit zou verder onderzocht moeten worden.

Hoofdstuk 3 - Juridisch kader

De zorg is wat betreft de verzekeringen in Nederland verdeeld over de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De Zorgverzekeringswet is gericht op de zorg ten behoeve van de genezing en de AWBZ is gericht op de langdurige verzorging. De medisch noodzakelijke zorg is in de Zvw geregeld. Aanvullende verzekeringen zijn mogelijk, bijvoorbeeld voor tandheelkundige zorg en andere verstrekkingen die de overheid niet in het pakket van de Zvw heeft opgenomen. Daarnaast is er de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor mensen die bijvoorbeeld in het huishouden of bij het vervoer problemen ondervinden en waarbij de gemeente hun beperkingen door middel van een voorziening kan compenseren.

3.1 Zorgverzekeringswet (Zvw)

De geneeskundige zorg voor mensen die de ziekte van Lyme hebben, is geregeld in de zorgverzekering. Dit kan zowel de algemene geneeskundige zorg zijn, bijvoorbeeld die van de huisarts, als de medisch specialistische zorg.

De zorgverzekering is een privaatrechtelijke overeenkomst tussen de zorgverzekeraar en de verzekerde die moet voldoen aan hetgeen geldt bij of krachtens de Zorgverzekeringswet (Zvw). Dit betekent dat er niet meer mag worden opgenomen dan op grond van de Zvw geldt maar ook zeker niet minder. In de artikelen 10 en 11 lid 1 Zvw is de aard van de verzekerde prestaties bepaald, inhoud en omvang van de prestaties zijn geregeld in het Besluit zorgverzekering en de Regeling zorgverzekering.

De inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en bij, ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten. Zorgverzekeraars wijzen vergoedingen van bepaalde behandelingen dikwijls af omdat deze niet voldoen aan de hiervoor beschreven criteria. De patiënt heeft slechts recht op de zorg voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen. Dit laatste speelt bij de ziekte van Lyme een belangrijke rol, bijvoorbeeld met betrekking tot de duur van de behandeling met antibiotica.

Medische zorg die niet op grond van de zorgverzekering wordt gedekt, kan eventueel via de aanvullende verzekering zijn gedekt. In de aanvullende verzekering zitten voorzieningen waarvan de overheid vindt dat deze voor rekening en verantwoordelijkheid van de verzekerde zelf komen.

3.2 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) dekt zware onverzekerbare geneeskundige risico's die niet onder de Zorgverzekeringswet vallen. Daarbij gaat het om kosten die voor vrijwel niemand zijn te dragen zoals die voor langdurige zorg thuis of voor opname in een instelling. In het Besluit zorgaanspraken AWBZ zijn de diverse vormen van AWBZ-zorg beschreven zoals Persoonlijke verzorging, Behandeling, Begeleiding, Verblijf en Verblijf tijdelijk. (miv. 2011: Kortdurend Verblijf).

Voor AWBZ-zorg is noodzakelijk dat er een indicatie is van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ). De AWBZ is een naturaverzekering, wat wil zeggen dat men de geïndiceerde zorg geleverd krijgt. In artikel 44 lid 1 onder a AWBZ is bepaald dat verzekerden ook subsidies kunnen krijgen om de zorg zelf te kunnen inkopen via het persoonsgebonden budget (PGB). Het PGB is geregeld in de Regeling subsidies AWBZ.

Omdat bij veel lymepatiënten onduidelijk is wat de oorzaak van de klachten is, lopen zij het risico geen indicatie voor AWBZ-zorg te krijgen omdat er nog een behandeling in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) mogelijk is.

3.3 Voorzieningen Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Wanneer men beperkingen ondervindt in het voeren van een huishouden, in de verplaatsing in de woning of lokaal, of bij het ontmoeten van medemensen, kan dit met een sociale voorziening worden opgelost. De gemeente is sinds 1 januari 2007 in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning gehouden om mensen met een lichamelijke, psychische of psychosociale beperking voor deze beperkingen compensatie te bieden. Dat betekent dat men in aanmerking kan komen voor een vergoeding voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden, een rolstoel, een aangepaste auto of een traplift.

Deze wet is ook voor mensen met de ziekte van Lyme van belang, nu deze ziekte aanzienlijke lichamelijke gevolgen kan hebben, en kan leiden tot problemen in bijvoorbeeld het huishouden of het vervoer.

Welke soorten voorzieningen worden verleend, en wanneer men daarvoor in aanmerking komt, verschilt per gemeente. Om in aanmerking te komen voor een voorziening geldt wel dat een indicatie nodig is. Er vindt dan ook in de meeste gevallen een onderzoek plaats naar de medische, ergonomische en sociale situatie van de aanvrager, waarna beoordeeld wordt of aanspraak op een voorziening bestaat. Hiervoor wordt veelal een (medisch) adviesbureau ingeschakeld, zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Wanneer men een aanvraag doet, maar deze wordt door de gemeente niet toegewezen omdat de beperkingen niet aan de ziekte worden gerelateerd (in de Wmo speelt nogal eens de eis dat sprake is van 'geobjectiverde klachten') kan dit grote gevolgen hebben. Niet alleen is men dan gehouden de voorzieningen zelf te bekostigen, ook kan een negatieve indicatie gevolgen hebben voor eventuele andere aanspraken. Daarnaast kan een juridische procedure noodzakelijk zijn, hetgeen financiële en emotionele gevolgen heeft.

3.4 Lyme en werkgeversaansprakelijkheid

De aansprakelijkheid van werkgevers voor letsel (waaronder beroepsziektes) en schade van werknemers is neergelegd in artikel 7:658 Burgerlijk Wetboek (BW).

Als de ziekte van Lyme tijdens het werk is opgelopen, kan dit betekenen dat de werkgever aansprakelijk is voor de schadelijke gevolgen van de ziekte. Ook als de werkgever geen schuld heeft, kunnen CAO-bepalingen leiden tot een verhoogde uitkeringsplicht van de werkgever.

De werkgeversaansprakelijkheid van artikel 7:658 BW is een schuldaansprakelijkheid. Dat betekent dat de werkgever alleen dan aansprakelijk is, indien hij schuld heeft aan het ongeval of de beroepsziekte. De bewijsregels die hiervoor gelden, zijn gunstig voor de werknemer:

1. De werknemer moet aannemelijk maken dat hij de ziekte van Lyme tijdens de uitoefening van zijn werkzaamheden heeft opgelopen. Lukt dit, dan leidt dit in beginsel tot aansprakelijkheid van de werkgever.
2. De werkgever zal dan aannemelijk moeten maken dat hij zodanige maatregelen heeft getroffen en aanwijzingen heeft verstrekt als redelijkerwijze nodig is om te voorkomen dat de werknemer in de uitoefening van zijn werkzaamheden een te groot risico heeft de ziekte van Lyme en/of andere tekenbeetziekten op te lopen. Ondanks alle preventieve maatregelen kan het toch gebeuren dat de werknemer besmet raakt door een tekenbeet, die dan tot ziekte leidt en in principe als beroepsziekte aangemerkt zou kunnen worden.

Die gunstige bewijslastverdeling doet zich vooral gelden als het gaat om een ‘traditioneel’ arbeidsongeval. Immers, valt een werknemer van een ladder, dan is het veelal eenvoudig om te voldoen aan zijn deel van de bewijslast. Dit type arbeidsongeval is gemakkelijk in tijd en plaats aantoonbaar, zorgt voor onmiddellijke consternatie (en getuigen), heeft een duidelijke oorzaak en wordt vaak gerapporteerd aan de Arbeidsinspectie. Bij het ontstaan van beroepsziekten ontbreken deze belangrijke (bewijs)omstandigheden veelal. RSI, burn-out, longkanker ontstaan geleidelijk en kunnen in theorie ook buiten het werk zijn ontstaan. Deze moeilijkere bewijspositie zal in belangrijke mate ook gelden voor het duiden van de ziekte van Lyme als beroepsziekte.

In geval van causaliteitsonzekerheid zal de werknemer in beginsel geen aansprakelijkheid kunnen vestigen. Mogelijk zou hier het leerstuk van de proportionele aansprakelijkheid toegepast kunnen worden zoals ook is gedaan bij longkankerzaken, waarin de oorzaak gelegen kon zijn in het werken met asbest tijdens het werk, maar ook in het roken van sigaretten buiten het werk om. De rokende werknemer met longkanker kan in die situaties niet bewijzen dat de oorzaak in het werk gelegen is. In die gevallen wordt de aansprakelijkheid wel verdeeld aan de hand van een kansberekening, oftewel proportionele aansprakelijkheid. Om te kunnen bepalen of een ziekte mogelijk een beroepsziekte is, bestaat een toetsregel. Deze luidt: ‘indien men de werkzaamheden niet had gedaan, had men deze ziekte op dit moment niet gekregen’. Dit lijkt eenvoudig maar in de praktijk is het niet zo gemakkelijk aan te tonen dat er sprake is van een beroepsziekte.

Wanneer de werknemer erin slaagt aannemelijk te maken dat de ziekte van Lyme en/of andere tekenbeetziekte is ontstaan tijdens de uitoefening van zijn/haar werkzaamheden, heeft de werkgever de gelegenheid om aan te tonen dat hij zodanige maatregelen heeft getroffen en aanwijzingen heeft verstrekt aan de werknemer als redelijkerwijze nodig is om te voorkomen dat de werknemer in de uitoefening van zijn/haar werkzaamheden de ziekte van Lyme en/of een andere tekenbeetziekte oploopt. In principe kan elke werknemer, die buitenwerkzaamheden verricht besmet worden door een tekenbeet waardoor ziekte kan ontstaan, welke dan als beroepsziekte aangemerkt zou kunnen worden. Dit betekent dat

aan de zorgplicht van de werkgever hogere eisen zullen worden gesteld naarmate de werknemer een groter risico loopt om tijdens zijn werk een tekenbeet op te lopen.

Volgens vaste rechtspraak kan de zorgplicht van de werkgever zich ook uitstrekken tot bedrijfsuitjes. Bepalend hiervoor is het verplichte karakter van zo'n uitstapje. Rust er een formele of een sociale druk op de werknemer om mee te doen met het uitje, of heeft het al dan niet meedoen aan uitjes mogelijk gevolgen voor de verdere carrière van de werknemer binnen de organisatie, dan gelden de regels van artikel 7:658 BW. Ook de bewijslastverdeling is dezelfde.

Wel is in deze gevallen een belangrijke complicerende factor ten nadele van de werknemer denkbaar. Als een werknemer tijdens een bedrijfsuitje in het bos ervoor kiest om geen bedekkende kleding te dragen, dan ligt het voor de hand om aan te nemen dat hij dat ook in zijn vrije tijd doet. Dit zal uiteraard van geval tot geval kunnen verschillen. In elk geval dient zich in zo'n situatie een belangrijk causaliteitsprobleem aan: het zal nog vaker onduidelijk zijn of de werknemer tijdens het bedrijfsuitje of bij een andere gelegenheid de ziekte van Lyme heeft opgelopen. De bewijslast hiervan rust bij de werknemer, die immers moet bewijzen dat hij tijdens de uitoefening van zijn werkzaamheden schade heeft geleden. Een rechter zal in zo'n geval waarschijnlijk ook minder snel geneigd zijn om de werknemer in zijn bewijslast tegemoet te komen door het leerstuk van de proportionele aansprakelijkheid toe te passen.

3.5 Tot slot

Omdat in het geval van de ziekte van Lyme onduidelijkheid kan bestaan ten aanzien van de erkenning van deze ziekte en de lichamelijke beperkingen die men eraan overhoudt, wilden wij in kaart brengen wat de ervaringen met de Zvw en de Wmo zijn van mensen met Lyme. We hebben vragen zoals: worden de beperkingen als gevolg van de ziekte van Lyme als zodanig erkend en geven zij aanleiding voor vergoeding van een behandeling in het kader van de Zvw of toekenning van een Wmo-voorziening? En welk aandeel van de mensen met de ziekte van Lyme maakt überhaupt gebruik van de mogelijkheid van vergoeding door de gemeente? Is bekend dat de gemeente hiervoor kan worden benaderd? Wat betekent Lyme voor de arbeidsgeschiktheid? Omdat een werkgever aansprakelijk is als het gaat om gevolgen van de tekenbeet die tijdens het werk is opgelopen, is ook gevraagd of men juridische procedures gestart is over het krijgen van de erkenning van Lyme als beroepsziekte.

Hoofdstuk 4 - Rechte tellingen

In totaal hebben 833 mensen de enquête in zijn geheel ingevuld. Sommige vragen zijn aan deelgroepen gesteld. Daarbij heeft niet iedereen de 'route' perfect gevolgd. Hierdoor kan het zijn dat de deelvragen een ander totaal laten zien. Bij de (deel)vragen is daarom het totaal aantal mensen vermeld dat de vraag beantwoord heeft.

De enquêtevragen aan de lymepatiënten of vermoedelijke lymepatiënten zijn verdeeld in vier delen:

- Ontstaan en ontdekken van de ziekte
- Klachten en de wijze van behandeling
- Maatschappelijke gevolgen
- Voorlichting aan risicogroepen

4.1 Ontstaan en ontdekken

Resultaten

1. Wat soort lymepatiënt bent u? (n=832)

Bij 68% van de ondervraagden is de ziekte van Lyme gediagnosticeerd. 18% zegt ex-lymepatiënt en 14% zegt vermoedelijk lymepatiënt te zijn.

2. Hoe lang bent u ziek door (vermoedelijk) de ziekte van Lyme? (n=822)

De grootste groep is meer dan tien jaar ziek, 27%. Over het algemeen geven de geënquêteerden aan dat de ziekte lang duurt, 23% is tussen één en drie jaar ziek (geweest), 19% is tussen drie jaar en vijf jaar ziek, 23% tussen de vijf en tien jaar. 8% van de ondervraagden is korter dan een jaar ziek (3% noemt zich ex-patiënt en is korter dan een jaar ziek geweest).

3. Heeft u, voordat u ziek werd, een periode met vage klachten gehad? (n=830)

Twee op de drie mensen, 68% geeft aan vage klachten te hebben geconstateerd. 32% heeft deze vage klachten niet gehad voordat men ziek werd.

4. Hoeveel tekenbeten heeft u (vermoedelijk) gehad? (n=833)

Bijna tweederde van de mensen (63%) heeft een tekenbeet opgemerkt. 37% heeft geen teek gezien. Van deze tweederde die een tekenbeet opgemerkt heeft (n=524) heeft 46% één tekenbeet opgemerkt, 26% twee of drie tekenbeten, 15% vier tot tien tekenbeten en 13% meer dan tien tekenbeten.

5. Heeft u eerder tekenbeten gehad, vóór de tekenbeet waarvan u ziek werd? (n=663)

De meeste respondenten (68%) geven aan niet eerder een tekenbeet te hebben gehad of het niet te weten of ze door een teek gebeten zijn. 32% zegt eens of meerdere malen te zijn gebeten voor de tekenbeet waar men ziek van werd.

6. Bent u na deze eerdere tekenbeet/beten behandeld voor de ziekte van Lyme? (n=359)

Van de categorie mensen die zeker weet eerder een tekenbeet te hebben gehad, is ruim 82% niet behandeld. Ruim 11% is een keer behandeld en ruim 7% meerdere keren.

7. Hoe lang geleden (vermoedelijk) was de tekenbeet waar u ziek van geworden bent? (n=661)

De grootste groep respondenten heeft de tekenbeet meer dan 10 jaar geleden opgelopen (ruim 30%). Tussen 5 en 10 jaar: 23%, tussen 3 en 5 jaar: 17%, tussen 1 en 3 jaar: 19% en korter dan een jaar: 11%.

8. Waar heeft u de tekenbeet opgelopen? (n=653)

De meeste respondenten (40%) hebben de teek opgelopen in het bos. 21% weet niet waar ze de beet hebben opgelopen en 10% zegt een tekenbeet opgelopen te hebben in andere gebieden dan onderstaande. Naast het bos worden genoemd: de tuin met 13%, het weiland met 6%, de duinen 6%, de heide 3% en het stadspark 1%.

“Ik zie in mijn omgeving veel mensen met tekenbeten. Er is veel te weinig ‘awareness’ van de mogelijke besmettingsrisico’s. [...] Er moet onmiddellijk grootschalig overheidsonderzoek naar het voorkomen en vóorkomen van borrelia en aanverwante besmettingen. Met enige regelmaat tref ik teken aan in de tuin en op huisdieren. Daar moet een voorlichtingscampagne op gezet worden.”

groep A, man, 51 jaar

9. Heeft u de tekenbeet waar u ziek van geworden bent, in Nederland of in het buitenland opgelopen? (n=646)

81% de tekenbeet in Nederland opgelopen. 19% in het buitenland.

10. In welk land heeft u deze tekenbeet opgelopen?

Van de groep van 19% hebben de meesten de tekenbeet opgelopen in Frankrijk of Duitsland. Andere landen zijn: België, Denemarken, Oostenrijk en Griekenland. Sommige mensen zijn in verschillende landen geweest en weten niet precies meer waar de tekenbeet is opgelopen.

11. In welke provincie heeft u de tekenbeet opgelopen? (n=529)

Binnen Nederland hebben de meeste mensen, 20%, een tekenbeet opgelopen in de provincie Gelderland. Daarna volgen Noord-Brabant met 13% en Overijssel met 12%. Drenthe en Noord-Holland ieder 9%. Utrecht en Friesland scoren ieder 8%. Limburg en Zeeland 5% en Zuid-Holland 4%. De Waddeneilanden: 3%. De minste tekenbeten zijn opgelopen in Flevoland en Groningen, ieder 2%.

12. Bij welke activiteit heeft u de tekenbeet opgelopen? (n=662)

78% heeft de tekenbeet opgelopen in de vrije tijd. 7% tijdens het werk en 1% op school. De overigen (14%) weten het niet.

13. Is de tekenbeet waarvan u ziek geworden bent, geregistreerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

42% van de tekenbeten is niet geregistreerd. Van de 58% die wel geregistreerd is, is 35%

geregistreerd bij de huisarts, 17% door de persoon zelf, bij de bedrijfsarts is 4% van de beten geregistreerd en via de website van de Natuurkalender¹ 2%.

14. Wie heeft deze teek verwijderd? (n=546)

De meesten (45%) hebben de teek zelf verwijderd. 10% heeft de teek laten verwijderen door een partner. Bij 7% is de teek verwijderd door de huisarts of bij de huisartsenpost, 7% heeft dat door een familielid laten doen, 3% door een vriend of vriendin en 1% bij een EHBO post of door iemand op school. 27% geeft aan dat het anders gebeurd is en daarvan geeft een groot deel aan dat alleen de rode vlek gezien is – wat aangeeft dat de teek niet gezien of verwijderd is maar er spontaan uitgevallen moet zijn.

15. Hoe is de teek verwijderd? (n=561)

De meeste teken zijn handmatig verwijderd, 24%. Bij 23% van de mensen viel de teek er spontaan uit, 21% van de teken is met een pincet verwijderd en 17% met een tekentang. 1% van de mensen heeft een tekenlepel, een tekenkaart of een scalpel gebruikt. Bij 14% van de mensen is de teek op een andere manier verwijderd.

16. Zijn hierbij andere middelen gebruikt? (n=572)

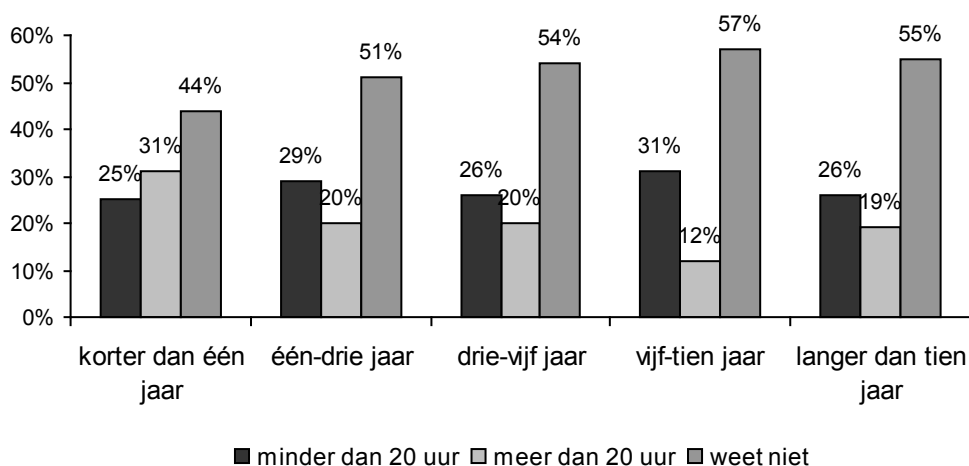
68% heeft bij het verwijderen van de teek *geen* andere middelen gebruikt. Van de overige 32% heeft 18% een ontsmettingsmiddel gebruikt om de wond schoon te maken, 7% heeft alcohol gebruikt om de teek te verdoven. 7% heeft een zalf gebruikt of weet niet meer welk middel er gebruikt is.

“Mijn klachten wisselen sterk in intensiteit en komen in allerlei combinaties en variaties voor. Daarom ook moeilijk voor artsen om een duidelijk beeld te krijgen. Het is een moeilijk te objectiveren ziekte. Het is een moeilijk te dragen ziekte, ook omdat familie en vrienden soms twijfel hebben hoe belastend de ziekte is. Ik heb de pech gehad dat tot ver in de 90-er jaren het als goede methode werd gezien teken te verwijderen nadat ze verdoofd waren m.b.v. boter. Tegenwoordig is dat uit den boze.”
groep D, man, 55 jaar

17. Hoeveel tijd (vermoedelijk) heeft de teek in uw huid gezeten? (n=648)

De meeste mensen (54%) weten dat niet meer. Van de 46% die het wel weet, zegt 19% meer dan twintig uur. 8% vermoedt tussen tien en twintig uur. Eveneens 8% tussen één en vijf uur. 7% tussen vijf en tien uur en 4% zegt minder dan een uur.

1. Deze resultaten over activiteiten en locatie komen overeen met de resultaten van de Natuurkalender. Daar wordt gemeld dat de meeste tekenbeten plaatsvinden in de vrije tijd; in het bos en in de tuin.



Figuur 4.1: Uren van aanhechting van de teek en de duur van chronisch ziek zijn (n=631)

Uit bovenstaande figuur blijkt weinig verschil in de duur van hechting door de jaren heen. Bij 26-31% mensen is de teek korter dan 20 uur gehecht geweest en is men toch chronisch ziek geworden. De percentages waarbij de teek langer dan 20 uur heeft vastgezeten, schommelen sterker (12-31%). De meesten weten echter niet hoelang de teek gehecht is geweest (44-57%).

18. Bent u direct na deze tekenbeet met antibiotica (profylaxe) behandeld? (n=650)

88% is niet direct na de tekenbeet behandeld met antibiotica, 12% wel. Van de 75 mensen die profylaxe kregen, is 60% lymepatiënt met de diagnose 'Lyme' geworden, 19% vermoedelijk lymepatiënt en 21% (16 mensen) noemt zichzelf inmiddels weer ex-lymepatiënt (vraag A1).

19. Heeft u het vermoeden dat u op een andere manier dan door een tekenbeet besmet bent geraakt met de ziekte van Lyme? (n=823)

83% zegt dat ze niet op een andere manier zijn besmet. 13% zegt misschien en 4% beantwoordt deze vraag bevestigend.

20. Waardoor denkt u besmet te zijn geraakt? (n=170)

43% weet niet waardoor ze mogelijk besmet zijn. 39% noemt een mug of andere insecten. 4% zegt door seksueel contact mogelijk te zijn besmet. 1% denkt door de moeder tijdens de zwangerschap besmet te zijn geraakt. 13% geeft een andere reden aan.

“Ik ‘vier’ dit jaar mijn 10-jarig jubileum als chronisch neuroborreliosepatiënt. Helaas kwam ik er te laat achter dat ik door een teek was gebeten. Zelfs 3 keer, achteraf. Wel kringen gezien, maar ik wist niet dat die het gevolg waren van een tekenbeet. Daar kwam ik later pas achter. Tekenen had ik ook niet gezien. We waren net verhuisd en wisten niet dat er tekenen in onze nieuwe woonomgeving waren. Ook de lokale bevolking bleek nauwelijks op de hoogte hiervan! Binnen een week tijd kon ik niets meer, lag op bed en had veel pijn. Volgens de eerste arts in een regionaal ziekenhuis had ik geen lyme en ondanks 2 EM’s en uitgebreide neurologische klachten kreeg ik geen behandeling. Bijna een jaar later werd pas de eerste antibioticabehandeling ingezet na een second opinion bij een arts in het Radboud. Het kostte me totaal ruim 3 jaar ziekte, 2 jaar revalideren, een half jaar voortbewegen op krukken en een bedrag van €10.000 eigen bijdrage thuiszorg en dan heb ik het nog niet over de korting op mijn salaris. Nu, na diverse langdurige antibiotische behandelingen en jaren verder kan ik zeggen dat het redelijk goed gaat, ook al kom ik waarschijnlijk nooit meer van de medicijnen af. Ik heb 2 maal per week fysiotherapie en ik moet zeer gedoseerd omgaan met mijn energie wat inhoudt dat ik me behoorlijk veel moet onzegggen. Met mijn huidige protocol van 3 dagen antibiotica per week hoop ik verder mijn leven te kunnen leven. Lyme heeft een enorme wissel op mijn leven getrokken en op dat van mijn gezin. Het wordt nooit meer wat het was...”

groep A, vrouw, 48 jaar

21. Herinnert u zich een rode vlek of meerdere rode vlekken? (n=833)

Minder dan de helft van de ondervraagden (43%) herinnert zich één rode vlek, 10% herinnert zich meerdere rode vlekken, 47% herinnert zich geen rode vlek(ken).

Bijna een kwart van de mensen heeft noch een tekenbeet *noch* een rode vlek gezien, zie onderstaande tabel (19% heeft een diagnose ondanks dat geen tekenbeet of rode vlek is gezien: 16% vanwege een positieve bloedtest en 3% zonder positieve bloedtest, zie ook bijlage B). Ongeveer tweevijfde (39%) heeft beide gezien.

Tabel 4.1: Tekenenbeten en rode vlekken (n=833)

	Rode vlek	Geen rode vlek	Totaal
Tekenbeet opgemerkt	39%	23%	62%
Geen tekenbeet opgemerkt	14%	24%	38%
Totaal	53%	47%	100%

Intermezzo

Incidentie

Het RIVM heeft voor 2009 vastgesteld dat er 22.000 nieuwe lymepatiënten met een rode vlek waren. Voor dit onderzoek waren gegevens verkregen van 65% van de Nederlanders die bij een huisartsenpraktijk aangesloten zijn. De gegevens zijn omgerekend naar 100% van de bevolking².

Wanneer in de steekproef van het voor u liggende rapport alleen gekeken wordt naar de personen die in 2009 ziek geworden zijn, is 43% met een EM naar de huisarts gegaan, 11% had een EM maar ging niet naar de huisarts en 46% had geen EM. Zie de volgende tabel.

Tabel: Signalering van EM en bezoek aan huisarts

	Geen EM	EM: wel huisarts	EM: geen huisarts	Totaal (n)
Korter dan 1 jaar Lyme*	46%	43%	11%	100% (63)
1-3 jaar Lyme	53%	37%	10%	100% (192)
3-5 jaar Lyme	49%	35%	16%	100% (154)
5-10 jaar Lyme	54%	31%	15%	100% (186)
Langer dan 10 jaar Lyme	38%	38%	24%	100% (222)
<i>Gemiddeld</i>	47%	37%	16%	100% (833)

* vragenlijsten zijn in oktober – november 2009 ingevuld; deze mensen zijn in het tekenseizoen van 2009 ziek geworden.

Er is geen reden om aan te nemen dat de 22.000 mensen die in 2009 met een EM naar de huisarts gingen, alle mensen met een EM waren. In deze steekproef is ongeveer 70% van respondenten met een EM naar de huisarts gegaan. Hoe hoog het gemiddelde percentage mensen is dat in werkelijkheid met een EM naar de huisarts gaat, is niet bekend.

In deze steekproef blijkt een invers verband tussen hoe goed mensen op de hoogte waren en hoe vaak zij een rode vlek of kring zien (paragraaf 4.4). Uit literatuur blijkt dat bij chronische lymepatiënten om en nabij de helft geen EM gezien heeft. Dit geeft een indicatie dat het percentage dat een EM krijgt zoals gevonden in deze studie: 53%, waarschijnlijk klopt. Uitgaande van 22.000 nieuwe lymepatiënten (RIVM) zou het percentage van 43% in 2009 dat met een EM naar de huisarts ging betekenen dat er 51.000 nieuwe lymepatiënten in Nederland waren waarvan 57% niet herkend is.

Prevalentie

In deze steekproef zijn er 298 (36%) chronisch zieken (langer dan een jaar ziek) die met een EM naar de huisarts geweest zijn – waarvan de laatste tien jaar bij gemiddeld 40% het EM herkend is door de huisarts (14%). 10% is langer dan een jaar ziek nadat ze met een EM bij de huisarts zijn geweest die ook door de huisarts is herkend én behandeld (84 mensen) en daarvan kan ongeveer de helft van de respondenten nog maar de helft of nog minder van de dagelijkse bezigheden verrichten. Alleen al op basis hiervan zouden er in een periode van 12 jaar (vanaf 1997 6.500 tot en met 2009 22.000 EM diagnoses volgens het RIVM) bijna 17.000 lichtere en zwaardere chronische lymepatiënten in Nederland kunnen zijn.

Dit laat dan de mensen buiten beschouwing, omdat hierover geen landelijke gegevens zijn, die:

- zonder EM chronische Lyme ontwikkelden en niet herkend werden;
- met EM niet naar de huisarts gingen en later chronische Lyme ontwikkelden;
- met EM naar de huisarts gingen (niet herkend) en later chronische Lyme ontwikkelden.

2. RIVM, Infectieziektenbulletin April 2010, Ziekte van Lyme in Nederland 1994-2009. Aantal huisartsconsulten blijft toenemen; is voorlichting en curatief beleid alleen genoeg?

22. Hoeveel tijd zat er tussen de tekenbeet en het verschijnen van de rode vlek? (n=277)

Tweederde van de mensen kan niet aangeven hoeveel tijd er is verstreken tussen tekenbeet en rode vlek, of heeft geen rode vlek gezien. Eénderde van de mensen (277 van 833) kan aangeven hoe lang de tijd was tussen de tekenbeet en het verschijnen van de rode vlek.

Van deze mensen zag 72% de rode vlek binnen drie weken; bij 28% duurde het (veel) langer: één tot twee maanden 15%, drie maanden tot een jaar 10%, en acht mensen (3%) gaven aan dat het langer dan een jaar duurde. Gemiddeld zijn het 94 dagen (drie maanden). Het meest voorkomend was 14 dagen: bij 46 mensen (17%).

23. Bent u met deze rode vlek(ken) naar de huisarts gegaan? (n=476)

Van de groep die een rode vlek heeft geconstateerd is 66% met de rode vlek naar de huisarts gegaan, 34% is niet bij een huisarts geweest.

24. Wat was de reactie van de huisarts? (n=320)

Van de groep die naar de huisarts is gegaan zegt 31% dat de huisarts de vlek niet herkende, 33% herkende de vlek wel en schreef antibiotica voor, ruim 15% vond de vlek niet typisch Lyme. 22% van de groep gaf een andere reactie van de arts weer zoals: De arts vond de kring te klein of herkende de kring niet; dat de oorzaak stress was; of gaf een andere diagnose: netelroos, ringworm, hevige allergie op insectenbeet, uitbraak psoriasis (bij patiënt met psoriasis) of schurft. Ook is een deel van de ondervraagden doorverwezen naar een specialist omdat de huisarts het niet wist.

“Het is een absolute en hemelhoge schande hoe de huisarts op een tekenbeet met overduidelijke EM reageert. Hij laat zijn klant brutaalweg aan zijn lot over, waardoor deze een catastrofaal leven tegemoet gaat!”
groep C, man, 71 jaar

“Ik was 12 jaar toen ik gebeten werd door een teek. Na de teek ben ik gelijk naar mijn huisarts gegaan. Hij zei dat als ik er geen rode vlek omheen had ik me geen zorgen hoefde te maken. Vier jaar later werd ik ziek, 2.5 jaar lang. Het probleem ligt niet alleen bij onvolledig geïnformeerde burgers, maar de kennis die huisartsen hebben is vaak érg bedroevend.”
groep B, vrouw, 20 jaar

“Van onze huishouding van 5 personen zijn er nu helaas al 4 in aanraking met Lyme geweest. 2 ervan met af en toe restverschijnselen/nieuwe uitbraak, 1 ervan succesvol behandeld en 1 niet behandeld omdat de arts niet wilde zonder ‘bull's eye’. Volgens deze arts wordt antibiotica alleen voorgeschreven bij rode vlekken! Er is veel en goede voorlichting nodig, ook aan huisartsen.”
groep B, man, 42 jaar

25. Kunt u zich herinneren wat uw eerste lymeklachten (niet de rode vlek) waren? (n=817)

59% herinnert zich de eerste lymeklachten goed. 25% kan zich de eerste klachten enigszins herinneren en 16% herinnert zich de klachten niet meer of met moeite.

26 A. Hoeveel tijd zat er tussen de tekenbeet en eerste lymeklachten? (n=449)

De tijd tussen tekenbeet en de eerste lymeklachten loopt uiteen. 29% zegt dat dit tussen één dag en drie weken was, 22% zegt tussen één en twee maanden, wederom 29% tussen 3 maanden en een jaar en 20% langer dan een jaar. Gemiddeld was de tijd 416 dagen (n=442). De meeste mensen geven tussen één dag en 6 maanden aan (88%).

26 B. Hoeveel tijd zat er tussen de rode vlek en de eerste lymeklachten? (n=355)

37% geeft aan dat er tussen de rode vlek en de eerste lymeklachten één dag tot en met drie weken zat, 21% één tot en met twee maanden, 25% drie maanden tot en met een jaar en 17% meer dan een jaar, waarvan zeven mensen tien jaar noemen, één twaalf jaar, twee vijftien jaar en één persoon 29 jaar. Gemiddeld was de tijd 406 dagen (n=330). De meesten gaven twee weken tot drie maanden aan (85%).

27. Waren de eerste klachten voor de huisarts herkenbaar als kenmerken van de ziekte van Lyme? (n=814)

85% van de reflectanten gaf aan dat de huisarts de eerste klachten niet herkende als ziekte van Lyme, bij 7% herkende de huisarts de klachten enigszins en 8% gaf aan dat de huisarts de klachten herkende.

28. Wat was de reactie van de huisarts? (meerdere antwoorden mogelijk)

De meeste huisartsen verwezen door naar een specialist: 21%.

20% van de huisartsen gaf een andere diagnose dan Lyme; eenzelfde percentage 20% liet een bloedtest afnemen. 12% wilde het nog even aankijken en ruim 10% gaf antibiotica. 4% stelde direct de diagnose Lyme. De overige huisartsen (13%) gaven een andere reden op zoals stress, insectenbeet etc., of stuurden iemand door naar een homeopaat.

29. Wat waren uw eerste klachten? (open vraag)

Ernstige vermoeidheid wordt door het overgrote deel van de patiënten genoemd.

Grieperig gevoel, hoofdpijn, spierpijnen en gewrichtsklachten komen eveneens veel voor. Ook worden, in mindere mate, verlamingsverschijnselen en jeuk genoemd.

30a. Hoeveel bloedtesten heeft u gehad waarmee op de ziekte van Lyme getest werd?

30b. Hoeveel van deze bloedtesten toonden Lyme aan/waren positief voor Lyme?

(n=652/759/833)

- De mensen die tenminste één positieve bloedtest hebben gehad (n=652) hebben gemiddeld 3 bloedtesten laten doen, waarvan er gemiddeld 2.1 positief waren.

- Van de 759 mensen van wie bekend is dat ze een bloedtest hebben laten doen, hebben 107 geen positieve bloedtest gehad (14%). Gemiddeld hebben deze 759 mensen 3 bloedtesten laten doen en zijn er 1.8 positief.

- Van de 759 mensen heeft 57% 1 of 2 bloedtesten laten doen, 26% heeft 3 of 4 bloedtesten laten doen, 17% 5 of meer dan 5 bloedtesten. Ter illustratie zijn de resultaten tot 5 of meer bloedtesten in een tabel weergegeven (bij de mensen die een antwoord hebben gegeven op beide vragen).

Tabel 4.2: Het aantal testen en het aantal positieve testen dat men gehad heeft

Aantal testen	Aantal positieve testen							Totaal
	0	1	2	3	4	5	Meer dan 5	
1	28	195	0	0	0	0	0	223
2	27	61	121	0	0	0	0	209
3	26	30	24	45	0	0	0	125
4	10	16	16	10	24	0	0	76
5	7	11	11	8	4	12	0	53
Meer dan 5	9	12	8	10	6	3	25	73
Totaal	107	325	180	73	34	15	25	759

- Bij 25% van deze mensen was tot aan eenderde van de testen positief, bij 38% was tot aan de helft van de testen positief, bij 43% was tot tweederde van de testen positief en bij 44% was tot aan driekwart van de testen positief. Bij 54% waren alle testen die gedaan zijn positief.

- Sommigen geven in vraag A41 of A42 alsnog aan dat ze gediagnosticeerd zijn via een Elisa bloedtest en/of Western Blot. Van de 833 respondenten heeft in totaal 79% tenminste één positieve bloedtest gehad en 21% niet.

- Bij de mensen met een tekenbeet in het buitenland is de verhouding positieve testen/ totaal aantal testen iets lager dan bij de mensen met een tekenbeet in Nederland (τ_c :-.10, $p=.004$, $n=589$).

31. Welke andere diagnostische testen voor de ziekte van Lyme heeft u gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

33% van de ondervraagden heeft geen andere test(en) gehad. 37% geeft aan te zijn getest via een lumbaalpunctie. Overige testen die zijn doorlopen zijn: PCR urine 12%, PCR weefsel 4% en bijna 4% een CD 57 test. De groep die 'anders' heeft ingevuld, 10%, geeft aan andere onderzoeken te hebben ondergaan zoals een LTT test of een MRI scan of weet het niet precies meer.

32. Hoeveel specialisten heeft u tot nu toe bezocht voor uw lymeklachten? (meerdere antwoorden mogelijk)

Veel mensen hebben diverse specialisten geraadpleegd. Bovenaan staan de neurologen met 22%. Daarna volgen de internist 16%; de reumatoloog 11%; de hartspecialist 8%; de huidarts 7%; de psycholoog 7% en de oogarts eveneens 7%. 5% heeft een KNO-arts en evenveel, 5% heeft een infectioloog geraadpleegd. 4% raadpleegde een longarts en 3% van de mensen een psychiater. 1% is bij een kinderarts geweest. Van de overigen (4%) zijn andere specialisten genoemd waaronder uroloog, oncoloog, acupuncturist of arbo-arts.

Van de respondenten heeft 41% 1 of 2 specialisten bezocht, 34% heeft 3, 4 of 5 specialisten bezocht en 25% 6 of meer specialisten.

“Het blijkt niet mogelijk om één persoon in een ziekenhuis te vinden waar alle informatie over Lyme samenkomt.” - groep B, vrouw, 63 jaar

33. Heeft u andere diagnoses dan de ziekte van Lyme gehad voor dezelfde klachten? (n=791)

60% heeft een andere diagnose gehad voor dezelfde klachten. 40% niet.

“Mijn vertrouwen in de reguliere gezondheidszorg is volledig weg. Als psycholoog werkte ik altijd hard om goede diagnostiek en behandeling te geven aan mijn cliënten. Zelf werd ik niet zo behandeld, ik werd misgediagnosticeerd en van de kast naar de muur gestuurd. Zonder gedegen psychiatrisch onderzoek werd mij een zware psychiatrische diagnose opgespeld en ik kon me er niet tegen verweren. De positieve test uit Keulen (Western Blot) werd niet serieus genomen, ondanks een voorgeschiedenis van tekenbeten. Ervaren, psychiaters, collega’s geloven niets van mijn psychiatrische diagnose. Mijn huisarts durft geen stelling in te nemen en de zogenaamde “lymespecialist” uit het Flevoziekenhuis in Almere vergiftigde en verslechterde mij met prednison. Ik dreig na 1,5 jaar ziekte nu alles te verliezen: werk, uitkering, gezondheid en geloofwaardigheid.”
groep C, vrouw, 32 jaar

34. Welke andere diagnoses heeft u gehad? Vindt u dit terecht of niet terecht?

Van de 472 patiënten met andere diagnoses hebben niet alle geënquêteerden de deelvragen voor de andere diagnoses beantwoord en daarnaast heeft een groot deel de betreffende diagnose niet gehad.

Tabel 4.3: Andere diagnoses voor Lyme klachten (% , n=833)

Diagnose voor lymeklachten	Diagnose gekregen (n=833)	Diagnose voor lymeklachten	Diagnose gekregen (n=833)
Reuma	15%	Burn-out/stress/ oververmoeidheid	31%
Fibromyalgie	14%	Tussen de oren	31%
Multiple Sclerose	6%	Huidaandoening	14%
ME/CVS	14%	Evenwichtsstoornis	13%
ALS	2%		

De meesten die de andere diagnoses gekregen hebben, vinden dit onterecht. In de totale steekproef vindt 0% (bij ALS) - 4% (bij reuma, evenwichtsstoornis) de diagnoses terecht, afhankelijk van de diagnose. Hierbij dient opgemerkt te worden dat Lyme ziekte kan lijken op andere aandoeningen of daarin mogelijk kan ontaarden, of er kunnen meerdere aandoeningen tegelijkertijd zijn.

“Na jarenlange klachten te hebben van onder andere rugklachten tot verlamningsverschijnselen tot die uiteindelijk in het ziekenhuis werden afgedaan als psychisch, heb ik 2 jaar gedacht dat ik een aanstelster was. Uiteindelijk kreeg ik een hersenontsteking en belandde ik in kritieke toestand in het ziekenhuis. Ik heb daar 30 dagen aan het infuus met antibiotica gelegen. Pas na enkele bloedtesten werd duidelijk dat ik Lyme had. [...] Nu de diagnose er is word ik niet meer gezien als een patiënt die het tussen de oren heeft.” *groep A, vrouw, 41 jaar*

35. Is onderzoek naar de ziekte van Lyme u ooit geweigerd? (n=825)

Een onderzoek naar Lyme is bij 70% niet geweigerd en bij 30% wel. 17% heeft eenmaal een weigering gehad en 13% meerdere keren.

36. Heeft u in het buitenland een arts, specialist of (lyme)kliniek bezocht? (n=819)

84% heeft *geen* arts, specialist of lymekliniek in het buitenland bezocht. Van de overige 16% (132 personen) heeft 8% eenmaal een buitenlandse arts bezocht en 8% heeft meerdere artsen in het buitenland bezocht.

37. Heeft u dit buitenlandse consult of deze consulten vergoed gekregen? (n=173)

Meer dan de helft, 53% heeft *geen* vergoeding hiervoor ontvangen. Van de overigen heeft 19% eenmaal een vergoeding ontvangen, 18% heeft alle consulten vergoed gekregen en 10% meerdere consulten maar niet allemaal.

38. Bent u op eigen initiatief in het buitenland op de ziekte van Lyme getest? (n=774)

79% geeft aan *niet* op eigen initiatief in het buitenland getest te zijn. Van de overige 21% (162 personen) heeft 13% wel op eigen initiatief een test gedaan. 8% heeft meerdere keren op eigen initiatief een test laten uitvoeren.

39. Heeft u deze test(en) vergoed gekregen? (n=210)

Het merendeel, 57% heeft de testen *niet* vergoed gekregen. 20% heeft eenmaal een test vergoed gekregen, 16% heeft alle testen vergoed gekregen en 7% meerdere keren maar niet allemaal.

40. Is er een diagnose Lyme in het buitenland vastgesteld? (n=761)

Bij 81% is geen diagnose in het buitenland gesteld. 19% heeft een diagnose Lyme in het buitenland gekregen (148 personen).

41. Hoe is de diagnose Lyme in het buitenland vastgesteld? (n=167)

Bij de meeste mensen die in het buitenland zijn gediagnosticeerd, is de Lyme vastgesteld via een Elisa bloedtest en een Western Blot test: 58%. 12% heeft – na een negatieve bloedtest Elisa – een Western Blot bloedtest die positief was. 7% heeft een klinische diagnose gekregen, aangevuld met andere testen. En 6% is alleen klinisch gediagnosticeerd zonder bewijs van bloedtesten. 17% is anders gediagnosticeerd, bijvoorbeeld met een LTT test.

“Ik ben altijd een gezonde vitale meid geweest. [...] Op 34-jarige leeftijd word ik ernstig ziek vanwege de ziekte van Lyme. De Nederlandse artsen hebben mij niet kunnen helpen, sterker nog, ze hebben geen poot uitgestoken! Een en al onwetendheid, arrogantie en misdiagnose. Als we niet naar het buitenland waren gegaan dan was ik er nu niet meer geweest.” *groep A, vrouw, 38 jaar*

42. Hoe is de diagnose Lyme in Nederland vastgesteld? (n=672)

Bij de meeste mensen die in Nederland zijn gediagnosticeerd, 40%, is Lyme vastgesteld via een Elisa bloedtest aangevuld met Western Blot. Bij 5% is na een negatieve Elisa bloedtest via een Western Blot bloedtest Lyme vastgesteld. In 9% van de mensen is Lyme vastgesteld met een klinische diagnose aangevuld met andere testen. Bij eenzelfde aantal mensen, een kleine 9% is Lyme vastgesteld op klinische wijze zonder bewijs uit bloedtesten. Bij ruim 10% van de mensen is geen diagnose gesteld door negatieve lymetesten. Bij 27% is de Lyme op een andere wijze vastgesteld.

“Artsen nemen je niet serieus. Ondanks 3 positieve uitslagen wordt er duidelijk gezegd: U heeft geen Lyme!”
groep C, vrouw, 47 jaar

43. Is deze diagnose gesteld bij een huisarts, specialist of een vrijgevestigd arts? (n=800)

De specialist heeft bij 52% de diagnose gesteld, gevolgd door de huisarts met 33% en de vrijgevestigde arts met 15%.

Iets specifieker: zowel in het buitenland (49%) als in Nederland (51%) is de diagnose het meest gesteld door een specialist.

44. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste klachten en het krijgen van de diagnose Lyme? (n=725)

Iets meer dan de helft (51%) was binnen een jaar na de eerste klachten gediagnosticeerd; daarvan is 31.5% van de mensen binnen 4 maanden gediagnosticeerd en 19.5% tussen de vier maanden en een jaar. Van de overige patiënten kreeg 16% een diagnose tussen één en twee jaar. Bij meer dan een kwart (27%) van de patiënten heeft de diagnose meer dan twee jaar op zich laten wachten. De mensen die meer dan twee jaar aangegeven hebben, hebben gemiddeld na negen jaar een diagnose gekregen. 6% geeft alsnog aan dat er geen diagnose is gesteld. Mensen met een langere diagnosetijd zijn er later slechter aan toe³.

“Na 5 jaar vage en minder vage klachten is de diagnose Lyme gesteld. Ik was door meerdere teken gelijktijdig gebeten. Toch werd niet één van de klachten herkend of erkend als afkomstig van Lyme. Als je iets in die richting suggereerde keken de specialisten je aan of dat je niet goed snik was.”
groep A, vrouw, 59 jaar

45. Bent u onderzocht op andere infecties naast de lyme-infectie (co-infecties)? (n=819)

59% is *niet* onderzocht op andere infecties naast de lyme-infectie. De overige 41% van de ondervraagden is ook onderzocht op andere infecties naast de lyme-infectie.

46. Door wie bent u onderzocht op co-infecties? (n=426)

Van degenen die onderzocht zijn op co-infecties, zijn de meesten, 41%, onderzocht door een specialist in Nederland, 28% door een vrij gevestigde arts in Nederland en 19% door de huisarts. Een kleinere groep, 12%, is in een kliniek in het buitenland onderzocht op andere infecties naast Lyme (op de totale steekproef is dat respectievelijk 17%, 11%, 7% en 5%).

3. A44 Diagnosetijd - C1 Dagelijks functioneren: $\tau_c: .24$, $p=.000$, $n=715$; geselecteerd voor mensen met een reguliere diagnose: $\tau_c: .24$, $p=.000$, $n=565$.

47. Wat was de uitslag? (n=348)

Van de mensen die onderzocht zijn op co-infecties zijn bij 60% geen co-infecties geconstateerd en bij 40% wel. Bij 24% één infectie en bij 16% van de mensen meerdere infecties.

“Ik vind wel dat de artsen er teveel van uitgaan dat met een antibioticabehandeling Lyme is afgedaan. Naar co-infecties wordt niet gezocht.”

groep B, man, 53 jaar

Conclusie en discussie

Er gaat veel mis bij de tekenbeten, de rode vlek, het diagnosticeren door artsen en de testen.

1. Een kwart van de respondenten heeft noch een tekenbeet noch een rode vlek opgemerkt, 39% heeft beide wel opgemerkt en 14% heeft alleen een rode vlek gezien en 23% alleen een tekenbeet. In totaal heeft 62% een tekenbeet gezien en 53% een rode vlek.
2. Ruim een kwart van de mensen met een (herinnerde) tekenbeet zegt dat de teek minder dan 20 uur in de huid heeft gezeten en is desondanks chronisch ziek geworden.
3. In totaal heeft bijna 80% geen tekenbeet gezien, of weet niet hoe lang de teek gehecht is geweest, of de teek is korter gehecht geweest dan 20 uur. In totaal heeft bijna **tweederde** van de mensen geen rode vlek gezien of kan niet aangeven wat de tijd is tussen tekenbeet en rode vlek.
4. Alhoewel het via een enquête moeilijk te beoordelen is, lijkt het erop dat bij bijna 40% van de respondenten met een teek, de teek goed verwijderd is. Bij meer dan 40% is de tekenbeet niet geregistreerd.
5. Het valt op dat 34% van de mensen met een rode vlek of kring, er niet mee naar de dokter zijn geweest. Bij degenen die dat wel deden, herkende bijna tweederde van de huisartsen de rode vlek of kring niet.
6. Bij de mensen die er iets over kunnen zeggen, varieert de tijd tussen tekenbeet en rode vlek, tekenbeet en eerste klachten, of rode vlek en eerste klachten van een dag tot aan jaren. 72% ziet na de tekenbeet binnen drie weken de rode vlek; 88% heeft na de tekenbeet binnen zes maanden de eerste klachten; 85% heeft na de rode vlek binnen twee weken tot drie maanden de eerste klachten.
7. De diagnosetijd is bij velen erg lang. Bij meer dan een kwart heeft de diagnose meer dan twee jaar (gemiddeld negen jaar) op zich laten wachten. Bij meer dan éénderde duurde het vier maanden tot twee jaar. Minder dan éénderde was binnen vier maanden gediagnosticeerd. Met een langere diagnosetijd zijn mensen er later slechter aan toe.
8. De eerste lymeklachten worden heel slecht herkend door huisartsen, bij 85% (n=814) herkende de huisarts de eerste klachten niet.
9. De zoektocht naar een juiste diagnose en behandeling na de eerste bezoeken aan de huisarts is lang en divers. Mensen bezoeken vaak meerdere specialisten, de meesten worden doorverwezen naar een neuroloog, een internist of een reumatoloog. Bijna 60% heeft drie of meer specialisten bezocht, een kwart zes of meer specialisten. Mensen wordt onderzoek op Lyme geweigerd (30%). 60% heeft andere diagnoses gekregen voor de lymeklachten maar, afhankelijk van de klacht, vond 0-4% dit terecht.

10. Slechts 17% is door specialisten in de reguliere zorg in Nederland onderzocht op co-infecties; terwijl 40% van de onderzochten (die door vrijgevestigde artsen, in het buitenland, of huisartsen en specialisten in Nederland onderzocht zijn) één of meerdere co-infecties bleek te hebben.
11. Eénvijfde van de respondenten is op eigen initiatief naar het buitenland gegaan voor testen, diagnose of behandeling. Daarvan heeft ongeveer de helft de testen niet vergoed gekregen. 19% heeft in het buitenland de diagnose Lyme gekregen, het merendeel bij een specialist.
12. Van 79% weten we dat men een positieve bloedtest voor de ziekte van Lyme heeft gehad. Men heeft gemiddeld drie testen laten doen, waarvan er twee positief waren. Bij 54% van de respondenten waren alle testen positief die men heeft laten doen. Bij mensen met een tekenbeet in het buitenland is dit percentage iets lager. Eenderde van de patiënten heeft geen andere test gedaan naast de bloedtest. Tweederde heeft ook nog een andere test gedaan, daarvan heeft eenderde een ruggenprik gehad. In het buitenland had 12% nog een positieve Western Blot na een negatieve Elisa, in Nederland was dat 5%⁴.

Het percentage van 79% met minstens één positieve bloedtest is een optelsom van jaren. Bij 54% waren alle testen positief, dit is mogelijk een indicatie dat de uitslag een momentopname kan zijn.

Zowel de patiënten als hun huisartsen en specialisten waren kennelijk weinig bekend met de risico's en de symptomen van de ziekte van Lyme. Uit de resultaten blijkt ook dat voorlichtingsboodschappen aan het publiek vaak niet van toepassing zijn. Daarnaast herkennen de huisartsen en specialisten de klachten slecht. De symptomen moeten op tijd onderkend worden omdat Lyme anders een chronische invaliderende ziekte kan worden.

Mogelijk is er sprake van een optelsom van factoren die fout (kunnen) gaan, waardoor de diagnose veel te laat komt, de behandeling niet aanslaat en mensen chronisch ziek worden. Gezien echter hoe gemakkelijk diverse factoren fout kunnen gaan en een teek of een rode vlek over het hoofd gezien wordt, in combinatie met de slechte herkenning van de eerste symptomen, komen chronische lymepatiënten waarschijnlijk veel vaker voor dan momenteel verondersteld.

4. Enkele respondenten lieten weten dat zij de vragen over de testen moeilijk vonden. Wellicht zijn juist degenen die naar het buitenland zijn gegaan voor testen, beter geïnformeerd over de testen en vragen vaker om een Blot. In Nederland wordt door het tweestappenprotocol in de regel alleen een Blot uitgevoerd ter bevestiging van een positieve Elisa. Deze betere kennis kan verklaren waarom er in het buitenland percentagegewijs vaker een positieve Blot gerapporteerd wordt na een negatieve Elisatest dan in Nederland.

4.2 Behandeling en klachten

Resultaten

1. *Hoe vaak heeft u voor de ziekte van Lyme een standaard antibioticabehandeling gehad? Dit bestaat uit 10-14 dagen tot hooguit een maand antibiotica (n=825)*

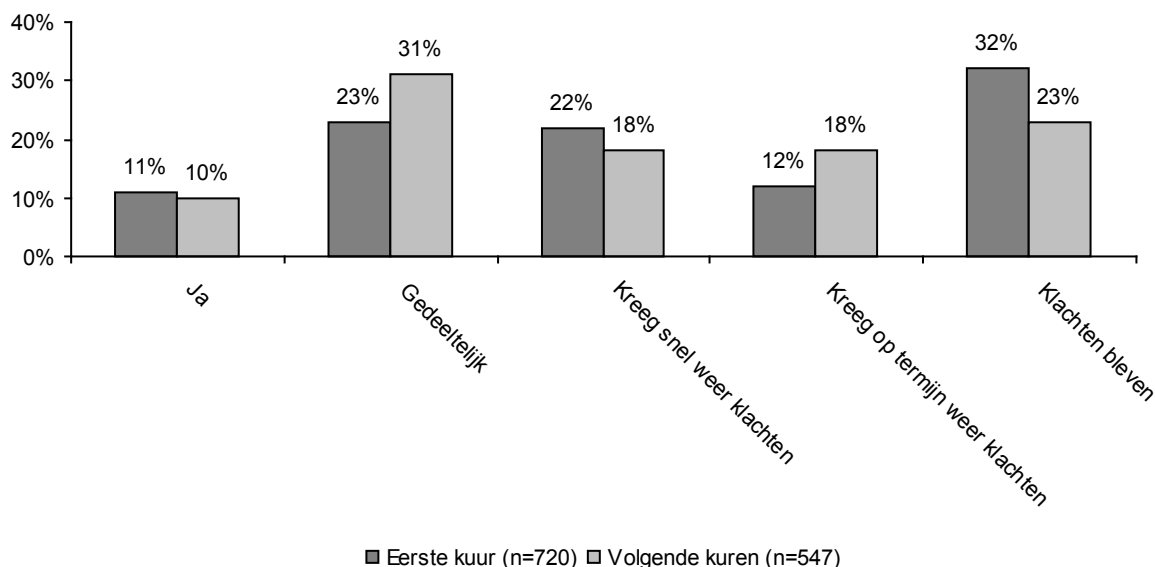
De grootste groep van de ondervraagden (40%) heeft éénmaal een behandeling gehad, 24% had tweemaal een antibioticabehandeling, 23% drie keer of vaker en 13% heeft geen behandeling gehad.

2. *Hield de eerste standaard antibioticabehandeling u weer gezond te worden? (n=720)*

32% gaf aan dat de klachten daarna bleven, 23% hield gedeeltelijk klachten, 22% kreeg snel daarna weer klachten, 12% kreeg op langere termijn weer klachten. Bij 11% hielp de eerste standaard behandeling (79 mensen).

3. *Hielpen de volgende standaard antibioticakuren u weer gezond te worden? (n=547)*

Van de mensen die volgende standaard antibioticakuren hebben gehad en de vraag hebben ingevuld, geeft 31% aan dat er een gedeeltelijke verbetering was (een aantal klachten bleef, een aantal werd minder), 23% dat de klachten bleven en 36% dat de klachten snel of op termijn weer terug kwamen. Bij 54 mensen (10%) gaf de volgende standaard behandeling(en) genezing.



Figuur 4.2: Hielpen de eerste en volgende standaard antibioticakuren?

4. *Welke klachten zijn na de standaard antibioticabehandeling (10-14 tot 30 dagen) verdwenen, bleven bestaan of werden erger, of verschenen later? Indien u de klacht niet gehad heeft omcirkelt u 'Klacht niet gehad'.*

In deze vraag zijn 62 klachten die bij Lyme patiënten kunnen voorkomen aan de respondenten voorgelegd waarbij zij konden aan kruisen: 'Klacht verdween', 'Klacht verdween

tijdelijk', Niet veranderd of werd erger', 'Klacht verscheen later', of 'Klacht niet gehad'. Het was de bedoeling dat iedereen bij alle klachten een antwoord zou aankruisen. Het aantal respondenten wisselt per vraag maar rond de 600 mensen hebben bij alle ziektebeelden een antwoord gegeven, zie tabel B4 in bijlage A. Dit aantal komt ongeveer overeen met het aantal mensen dat een antibioticakuur heeft gehad (dat zijn 725 mensen), zonder de 79 mensen die na de eerste kuur genezen zijn (n=646).

In onderstaande tabel worden eerst de klachten weergegeven die verdwenen of tijdelijk verdwenen door antibioticagebruik of in een latere fase van de ziekte verschenen.

Tabel 4.4: Na een standaard antibioticakuur: verdwenen klachten, tijdelijk verdwenen klachten en klachten die later verschenen

Reactie	Klachten
Klacht verdween door de kuur (bij 15-23%)	Algemene malaise, nachtelijk zweten, temperatuursverhoging, motorische storingen, EM (rode vlek of kring; opmerking: niet iedereen die een EM heeft gehad, heeft deze nog bij de aanvang van de eerste AB kuur en bovendien verdwijnt een EM ook zonder antibiotica).
Klacht verdween tijdelijk (bij min. 15% en max. 30%)	Algemene malaise, nachtelijk zweten, temperatuursverhoging, ondertemperatuur, vermoeidheid, hoofdpijn (in diverse vormen), oogproblemen, verwardheid/concentratie- of geheugenproblemen, moeilijkheden met praten/lezen/schrijven/denken, tintelingen/dove plekken/brandende pijn ledematen, spierpijn/spierzwakte, stijve nek/nekkraken, rugpijn, gewrichtspijn/zwelling/stijve gewrichten, stemmingswisselingen/prikkelbaarheid.
Klacht verscheen later (bij 15%-17%)	Oogproblemen, zeeziek/duizelig, verwardheid/concentratie- of geheugenproblemen, tintelingen/dove plekken/brandende pijn ledematen, stemmingswisselingen/prikkelbaarheid, somberheid/depressie/angst, oogproblemen, jeuk/kriebelingen, andere klacht.

Klachten die tijdelijk verdwenen en weer terugkwamen, bleven bestaan of verergerden, of later verschenen na een standaard antibioticakuur, zijn hieronder ingedeeld naar het percentage mensen bij wie ze voorkomen, ten opzichte van alle mensen die een standaardkuur hebben gehad (n=725, dus inclusief de 79 mensen die na de eerste AB kuur genezen zijn, alhoewel dit de percentages iets verlaagt doordat deze mensen geen klachten meer hebben). De specifieke klachten zijn vetgedrukt.

- *Klachten die bij meer dan 75% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn: vermoeidheid (78%).*
- *Klachten die bij 50-75% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn (afgerond, in afnemende volgorde): gewrichtspijn/zwelling/stijve gewrichten (68%), verwardheid/concentratie of geheugenproblemen (63%), spierpijn/zwakte (62%), tintelingen/dove plekken/brandende pijn ledematen (61%), krachtverlies (57%), stemmingswisselingen/prikkelbaarheid (57%), slaapstoornissen*

(56%), stijve nek/nekkraken (55%), oogproblemen (54%), algemene malaise/griepachtige verschijnselen (53%), hoofdpijn in diverse vormen (50%), moeilijkheden met praten/lezen/schrijven/denken (50%), rugpijn (50%), stekende of schietende zenuwpijnen (50%).

- *Klachten die bij 40-50% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn (afgerond, in afnemende volgorde):*

zeeziek/duizelig (48%), motorische storingen (48%), somberheid/depressie/angst (48%), nachtelijk zweten (46%), oorproblemen (44%), overgevoeligheid voor geluid (44%), jeuk/kriebelingen (43%) ondertemperatuur/kouwelijkheid (43%), spiertrekkingen (42%), evenwichtstoornis (41%), darmproblemen/diarree/constipatie (41%), hartproblemen (40%).

- *Klachten die bij 30-40% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn (afgerond, in afnemende volgorde):*

overgevoeligheid voor licht (39%), tijdelijke verhoging/koorts (38%), **gewrichtsontsteking (37%)**, chronische zenuwpijnen (37%), pijn op de borst (37%), buikpijn/maagklachten (36%), seksuele stoornis/libidoverlies (35%), kortademigheid/kuchen/hoesten/astma (35%), (poly)neuropathie (34%), lichte slikproblemen/spraakstoornissen (33%), pijnlijke keel/gezwollen klieren (33%), verlaagd bewustzijn/hersenenmist (31%), botpijn (30%).

- *Klachten die bij 15-30% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn (afgerond, in afnemende volgorde):*

gevoelloosheid/pijn/tintelingen in het gezicht (29%), frequente infecties (29%), bloeddrukstoornissen/vaatproblemen (28%), geïrriteerde blaas/blaasontsteking (28%), tand-, kies-, kaakpijn/parodontale problemen (27%), agressie/woedeuitbarstingen (27%), aangezichtspijn (26%), misselijkheid/braken (22%), onverklaarbaar gewichtsverlies of aankomen (22%), verlamingsverschijnselen/uitvalsverschijnselen (19%), verlies van of veranderde reuk en smaak (17%), tremoren (17%), onverklaarbaar haarverlies (17%).

- *Klachten die bij 3-15% voorkomen na een standaard AB kuur, zijn:*

EM (14%), **ontsteking van hersen- of ruggenmergzenuwen (13%)**, leverproblemen (10%), **halfzijdige aangezichtsverlamming (8%)**, flauwvallen (7%), **ACA (5%)**, **hersenvliesontsteking (4%)**, epileptische aanvallen (3%).

Vijf van de zes als specifiek aangemerkte klachten komen maar bij 3-15% van de patiënten voor (na een standaard AB kuur). Deze klachten komen ook niet veel voor vóór een antibioticakuur. Vóór de AB kuur had 31% van de 833 respondenten gewrichtsontsteking, 13% een ontsteking van hersen- of ruggenmergzenuw, 10% een halfzijdige aangezichtsverlamming, 6% een hersenvliesontsteking en 5% ACA⁵.

Dit betekent dat ondanks een standaard AB kuur van twee tot vier weken de ziekte evolueert, en dat de range aan klachten door Lyme divers en onvoorspelbaar is.

5. De vijf meest voorkomende klachten vóór de eerste standaard antibioticakuur, zijn: vermoeidheid bij 69% van de 833 respondenten, algemene malaise/griepachtige verschijnselen 58%, gewrichtspijn/zwelling/stijve gewrichten 54%, verwardheid/concentratie of geheugenproblemen 50% en spierpijn/spierzwakte 50%. Dit komt overeen met de antwoorden op de open vraag bij A29. Klachten die bij 40-50% voorkomen vóór de antibioticakuur zijn: krachtverlies 49%, tintelingen/dove plekken/brandende pijn ledematen 47%, slaapstoornissen 46%, stemmingswisselingen/prikkelbaarheid 46%, stijve nek/nekkraken 45%, oogproblemen 45%, hoofdpijn (diverse vormen) 44%, nachtelijk zweten 44%, temperatuurstoornissen 42%, moeilijkheden met praten/lezen/schrijven/denken 42%, rugpijn 41%.

“Ik heb nadat Lyme was vastgesteld, zeer goede ondersteuning van mijn huisarts gehad. Klachten zijn bij mij na langdurig gebruik van antibiotica grotendeels verdwenen.”
groep B, vrouw, 72 jaar

“Gelukkig herkende mijn huisarts de symptomen en tegen beter weten (de specialisten in het ziekenhuis) in, heeft hij mij lange tijd op verschillende antibiotica gezet (om de 3 maanden gewisseld). Voor mij heeft dat goed uitgepakt. Ik was volledig geïnvalideerd en nu na 3 jaar gaat het goed en kan ik bijna alles weer zelf.”
groep A, vrouw, 38 jaar

5. Hoeveel maanden heeft u antibiotica tot nu toe gehad? (n=728)

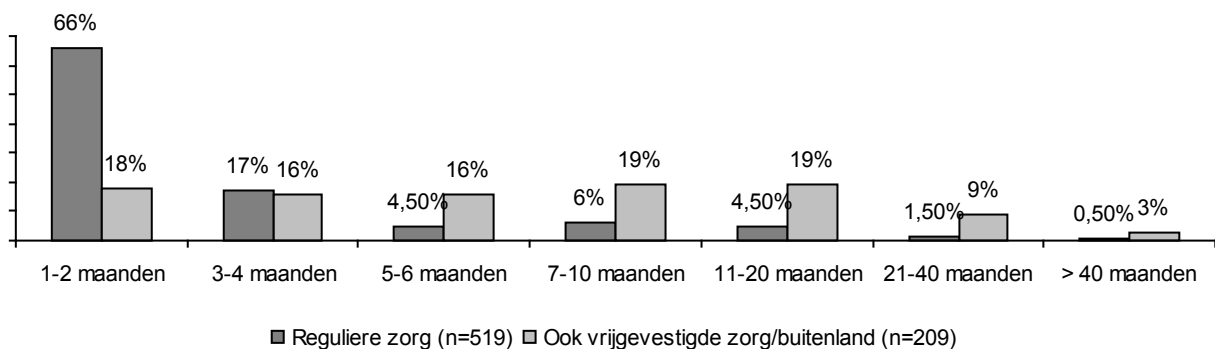
Eénderde heeft 1 maand AB gehad, 43% 2 – 6 maanden, 13% 7 maanden tot een jaar. 6% heeft langer dan een jaar AB tot twee jaar (gehad), 5% langer dan 2 jaar.

6. Bij hoeveel huisartsen, specialisten in de reguliere zorg, vrijgevestigde artsen en artsen in het buitenland heeft u tot nu toe een antibioticabehandeling voor de ziekte van Lyme gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

Er kan onderscheid gemaakt worden bij wie de antibioticakuren verkregen zijn (n=833, met overlap): 546 mensen hebben een kuur gehad bij één of meer huisartsen (66%), 499 bij één of meer specialisten (60%), 244 één of meer vrijgevestigde artsen (29%) en 154 bij artsen in het buitenland (18%).

De antibiotica werd bij 45% door één arts voorgeschreven, bij 27% door twee artsen en bij 13% door drie artsen. 15% had vier of meer artsen. Gemiddeld is er antibiotica door 2,4 artsen voorgeschreven (n=747).

Degenen die alléén bij huisartsen of specialisten antibiotica kregen (62% van n=833), kregen gemiddeld 3,7 maanden antibiotica maar tweederde kreeg meestal 1 of 2 maanden (66% van n=519). Degenen die ook in het buitenland, of bij vrijgevestigde artsen in Nederland antibiotica kregen, kregen gemiddeld 10 maanden antibiotica (69% kreeg 1 tot en met 10 maanden, n=209).



Figuur 4.3: Aantal maanden antibiotica bij mensen die alleen behandeling in de reguliere zorg kregen (n=519) en die ook in de vrijgevestigde zorg/buitenland behandeling zochten (n=209)

In de reguliere zorg hebben 2 mensen langer dan 40 maanden behandeling gehad, en 8 mensen daarbuiten. Zonder de uitschieters zijn de gemiddelden respectievelijk 3,5 en 9 maanden.

“7 jaar geleden ging ik met een knalrode vlek, doorsnee +/- 5 cm, naar de huisarts. Ik vroeg hem of dit een tekenbeet was. Hij ontkende dit. Er is toen geen bloedonderzoek gedaan. [...] Na jarenlang vele klachten is er uiteindelijk een bloedonderzoek gedaan met als uitslag antistoffen tegen Lyme, volgens de huisarts Lyme op z'n retour, en nu word ik nog niet behandeld met antibiotica.”
groep B, vrouw, 57 jaar

7. Hoe moeilijk was het om een lymespecialist in de reguliere zorg in Nederland te vinden die u voor Lyme behandelt / blijft behandelen? (n=762)

38% kon geen lymespecialist in de reguliere zorg vinden. 34% had grote moeite om iemand te vinden. 15% vond het niet moeilijker dan het vinden van een andere specialist en 13% had geen moeite met het vinden van een lymespecialist.

8. Voelt of voelde u zich genoodzaakt behandeling te zoeken bij een vrijgevestigde arts in Nederland of een arts, specialist of kliniek in het buitenland omdat dit in de reguliere zorg in Nederland niet mogelijk is? (n=800)

Iets meer dan de helft, 51%, beantwoordt deze vraag ontkennend. De andere helft is naar een vrijgevestigd arts in Nederland of naar het buitenland uitgeweken.

“Nadat ik mijn huisarts de nodige (zelf gezochte) informatie over Lyme gegeven heb en hij de moeite wilde nemen om zich hierin te verdiepen, heeft hij uiteindelijk de diagnose gesteld met behulp van een bloedtest bij het lab in Keulen. Later bleek hij nog 2 patiënten te hebben met Lyme bij wie hij de diagnose gemist had. Tijdens zijn opleiding had hij nooit iets over Lyme geleerd.”
groep B, vrouw, 53 jaar

9. Heeft u voor de behandeling van de ziekte van Lyme antibiotica geïmporteerd uit het buitenland? (n=806)

94% gaf aan dat niet te hebben gedaan. 6% heeft wel antibiotica geïmporteerd uit het buitenland.

10. Door wie wordt u nu behandeld voor de ziekte van Lyme? (n=789)

Ruim 42% antwoordt dat zij op het moment dat zij de enquête invulden door niemand worden behandeld. 17% wordt behandeld door een vrijgevestigde arts in Nederland, 15% door een specialist in de reguliere zorg, 13% door een huisarts en 4% door een arts in het buitenland. De overige groep, 9% zegt anders te zijn behandeld en wel door een homeopathisch arts, een acupuncturist, een revalidatiearts, een natuurarts, een mesoloog, een orthomoleculair arts, een bioresonantie therapeut, of heeft de behandeling gestaakt. In totaal is 28% nog onder behandeling in de reguliere zorg in Nederland.

“Ik vind het onbegrijpelijk dat de huisarts op basis van de CBO richtlijnen een langdurig hoge dosering antibiotica (op behandeladvies van een Duitse arts) veranderde in een kortdurende met een lage dosering!”
groep B, man, 56 jaar

11. *Gebruikt u nu antibiotica? (n=826)*

85% gebruikt op dit moment geen antibiotica. De overige 15% gebruikt wel antibiotica.

12. *Hebben artsen naast antibiotica andere geneesmiddelen of supplementen voorgeschreven? (n=815)*

Aan 51.5% is nog een ander geneesmiddel voorgeschreven. Aan de overigen is geen ander geneesmiddel voorgeschreven (48,5%).

13. *Door wie zijn andere geneesmiddelen of supplementen voorgeschreven?*

De cijfers zijn in de volgende tabel weergegeven.

Tabel 4.5: Voorgeschreven andere geneesmiddelen of supplementen (n = aantal respondenten)

	arts in reguliere zorg	vrijgevestigde arts	arts in buitenland	niet voorgeschreven	Totaal	n
a. probiotica	9,1%	42,6%	2,6%	45,7%	100%	453
b. leverondersteuning	2,2%	34,4%	1,4%	62,0%	100%	416
c. middel voorkomen galstenen	2,9%	9,9%	,3%	86,9%	100%	383
d. vitaminen en mineralen	9,1%	51,6%	3,1%	36,2%	100%	486
e. hormonen	6,6%	11,6%	,3%	81,5%	100%	379
f. antidepressiva	20,7%	4,3%	2,0%	73,0%	100%	392
g. spierontspanners	24,6%	5,3%	1,0%	69,1%	100%	395
h. pijnmedicatie	40,5%	6,9%	1,7%	51,0%	100%	420
i. slaapmiddelen	24,1%	8,1%	1,7%	66,0%	100%	406
j. anders	24,3%	23,9%	2,7%	49,0%	100%	259

Artsen in de reguliere zorg schrijven voornamelijk pijnmedicatie, slaapmiddelen, spierontspanners en antidepressiva voor. Vrijgevestigde artsen schrijven met name vitaminen en mineralen, probiotica en leverondersteuning voor.

Bij “anders” zijn genoemd: morfine, homeopathische medicijnen, Chinese kruiden, levo carnitene, cats claw propolis/samento, vitaminen en mineralen, plaquenil (wordt in combinatie met een antibioticum gegeven), anti-allergie medicatie, corticosteroid zalf, prednison, paracetamol of finimal.

14. *Betaalt u zelf (een deel) van de behandelingen of heeft u dit gedaan? (n=814)*

Meer dan de helft van de mensen (58%) heeft zelf behandelingen betaald, 42% niet (opmerking: dit zijn zowel antibiotische als andersoortige behandelingen).

“Ben nu ongeveer 2 jaar onder behandeling bij het Walborg Centrum in Amsterdam. En ik ben aanzienlijk opgeknapt. Het heeft wel een boel geld gekost, maar het is het wel waard geweest. Het is jammer dat deze behandeling niet voor iedereen is weggelegd. Ik heb het gevoel dat ik zo’n 5 jaar van het kastje naar de muur ben gestuurd. Jammer dat dit in Nederland kan.”

groep C, vrouw, 41 jaar

15. Werd of wordt dit vergoed door uw (aanvullende) verzekering? (n=570)

49% geeft aan dat een gedeelte van de behandelkosten is vergoed. Bij 30% is helemaal niets vergoed en bij 21% is alles vergoed. Van de mensen die antibiotische behandelingen in het buitenland of bij vrijgevestigde artsen in Nederland hebben ontvangen (n=219) betaalde 92% (een deel van) de behandelingen zelf.

16. Is dit een probleem? (n=474)

Minder dan de helft, 47%, zeggen in staat te zijn om de medische behandelingen te betalen. Ruim 37% merkt op dat het betalen van de behandelingen ten koste gaat van andere activiteiten. 16% zegt niet alle behandelingen te kunnen betalen die nodig zijn.

“Mijn zoon van 12 jaar heeft de ziekte van Lyme maar wordt niet behandeld omdat de Nederlandse testen geen uitsluitsel geven. Hij heeft al 8 jaar klachten. Ik heb hem in Duitsland laten testen en onderzoeken en de conclusie was de ziekte van Lyme. Sommige bloedwaardes waren schrikbarend laag. De huisarts vindt het allemaal onzin! Behandeling is in Nederland niet mogelijk, kan de kosten in buitenland niet meer betalen. Graag hulp hierbij!!!”

groep C, ouder over zoon, 12 jaar

17. Wat heeft u sinds uw ziek worden zelf betaald voor consulten, testen en behandelingen van Lyme? (n=480)

Iets meer dan eenderde (36%, 21% van n=833) zegt minder dan 1000 euro kwijt te zijn geweest. 29% (17% van n=833) heeft tussen de 1000 en 2500 euro uitgegeven. 21% (12% van n=833) gaf tussen de 2500 en 7500 euro uit. 6% tussen de 7500 en 10.000 euro en 8% meer dan 10.000 euro (gezaamenlijk 8% van n=833).

18. Wat waren / zijn de reacties van artsen in de reguliere zorg op uw huidige klachten? (meerdere antwoorden mogelijk)

Bij deze vraag zijn 14 antwoordmogelijkheden gegeven. De respondenten konden meerdere antwoorden geven. In totaal zijn er 2206 antwoorden gegeven, gemiddeld 2,6 per respondent.

Tabel 4.6: Reacties van artsen op de huidige klachten

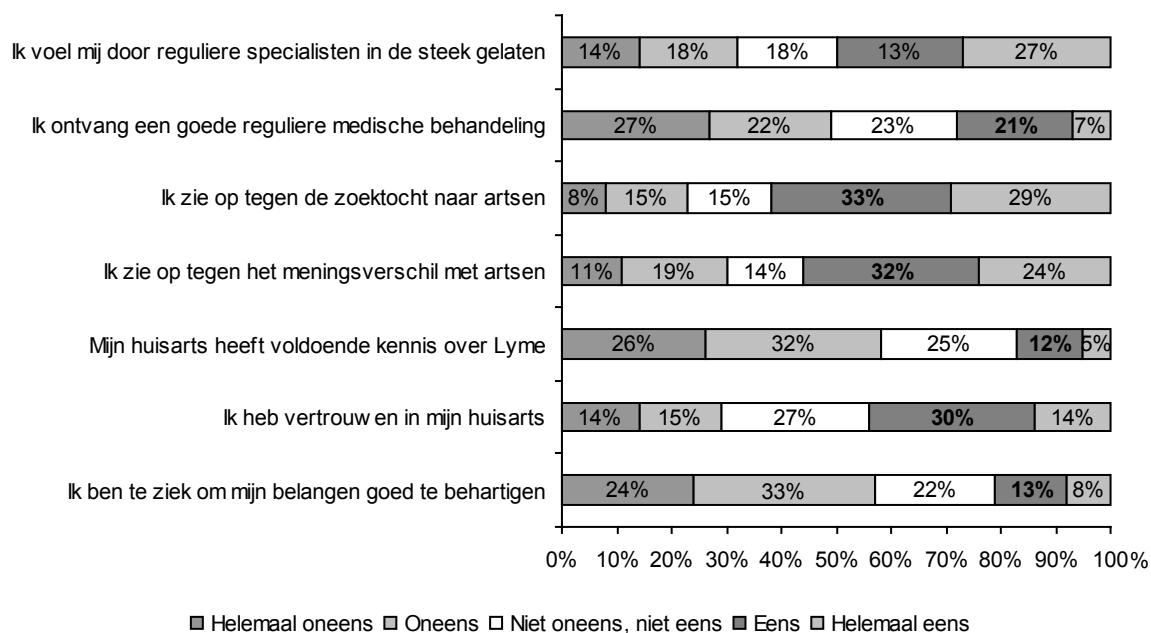
Reacties	Percentage
Vinden mij uitbehandeld	34%
Beschouwen de klachten als restklachten	34%
Nemen de klachten niet (meer) serieus	33%
Denken aan een andere oorzaak	29%
Beschouwen de klachten als chronische Lyme	26%
Geven geen antibiotica meer	22%
Verwijzen mij door naar een andere specialist	19%
Geven nazorg (pijnbestrijding, fysiotherapie, revalidatie)	17%
Ik kan wanneer het te erg wordt terugkomen voor een nieuwe antibioticakuur	12%
Geven een ontstekingsremmer	9%
Mogen mij niet verder behandelen	5%
Proberen een ander antibioticum of andere combinatie	4%
Niet onder behandeling van een arts in de reguliere zorg (geweest)	8%

Onder de rubriek 'anders' (14%) werden als reacties van artsen genoemd: 'het zit tussen de oren', vond te weinig bewijs voor Lyme of gaf aan te weinig te weten van Lyme om een goede diagnose te kunnen stellen.

19. *Kunt u aangeven in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen?*

De volgende stellingen zijn voorgelegd (zie de volgende figuur).

62% ziet op tegen de zoektocht naar artsen en slechts 17% is het eens met de stelling dat zijn/haar huisarts voldoende kennis van Lyme heeft. De helft of meer dan de helft 50%-55% voelt zich door reguliere specialisten in de steek gelaten en ziet op tegen het meningsverschil met artsen. 44% zegt vertrouwen te hebben in de huisarts en 49% is het oneens met de stelling dat men een goede reguliere medische behandeling ontvangt. 21% is het eens met de stelling dat men te ziek is om de eigen belangen goed te behartigen.



Figuur 4.4: Meningen over de behandeling in de reguliere zorg

20. a. Welk rapportcijfer geeft u aan de kwaliteit van de reguliere behandelmogelijkheden in Nederland voor de ziekte van Lyme?
- b. Welk rapportcijfer geeft u aan de kwaliteit van de reguliere behandelmogelijkheden in Nederland van ziektes zoals kanker, reuma-aandoeningen, diabetes, hart- en vaatziekten?

De (ex)patiënten geven als rapportcijfer een 3,6 voor de kwaliteit van de reguliere behandelmogelijkheden van Lyme in Nederland en een 7,4 voor de behandelmogelijkheden van andere ziektes.

“Mijn man is in ’94 geïnfecteerd. In ’97 pas Lyme ontdekt dus 3 jaar te laat. In januari 2001 is hij overleden aan de gevolgen van Lyme. Huisartsen wisten toen nog niets van deze ziekte. Al die jaren samen getobd. Ik gun het niemand.”
groep A, vrouw over haar overleden man (58 jaar geworden)

Conclusie en discussie

In dit gedeelte is gekeken hoe de behandeling die (chronische) lymepatiënten gekregen hebben, verlopen is.

1. Het grootste deel van de respondenten in deze steekproef dat met de ziekte van Lyme geconfronteerd is en na één of volgende standaard behandeling genezen had moeten zijn, heeft nog gedeeltelijke, blijvende, of erger wordende klachten. Uit de verdwijnende en nieuwe symptomen wordt duidelijk dat de ziekte na de standaard behandeling evolueert.

2. 40% is eenmaal behandeld met een standaard antibioticakuur, 13% is niet behandeld, de overigen vaker dan eenmaal. In totaal werd 84% van de eerste standaardkuur niet beter.
 3. Klachten die bij 15-23% verdwenen zijn: algemene malaise, nachtelijk zweten, temperatuursverhoging, motorische storingen. Eerste klachten die veelal niet verdwijnen zijn hoofdpijnen, spierpijnen en gewrichtsklachten.
 4. Uit de resultaten wordt ook duidelijk dat de reeks aan klachten door Lyme divers en onvoorspelbaar is, maar ook dat er een reeks van 15 klachten is aan te wijzen die bij 50% of meer van de chronische lymepatiënten voorkomt na behandeling: vermoeidheid (78%), gewrichtspijn/zwelling/stijve gewrichten (68%), verwardheid/concentratie of geheugenproblemen (63%), spierpijn/zwakte (62%), tintelingen/dove plekken/brandende pijn ledematen (61%), krachtverlies (57%), stemmingswisselingen/prikkelbaarheid (57%), slaapstoornissen (56%), stijve nek/nekkraken (55%), oogproblemen (54%), algemene malaise/griepachtige verschijnselen (53%), hoofdpijn in diverse vormen (50%), moeilijkheden met praten/lezen/schrijven/denken (50%), rugpijn (50%), stekende of schietende zenuwpijnen (50%).
 5. Vijf van de zes als specifiek aangemerkte symptomen komen niet voor bij 85% of meer van de chronische lymepatiënten na de antibioticakuur. Ook komen de specifieke symptomen weinig voor vóór men antibiotica kreeg. Alleen gewrichtsontsteking komt bij 37% voor na de antibioticakuur (vóór de kuur bij 31%).
 6. Veel lymepatiënten in deze steekproef (72%) hebben ondanks het chronische ziektebeeld en klachten die blijvend zijn of later optreden na een standaard antibioticakuur, moeite met het vinden van een reguliere behandeling in Nederland – de top drie reacties van artsen in de reguliere zorg is: 'uitbehandeld', ze denken aan restklachten of nemen de klachten niet meer serieus. Slechts 4% van de artsen probeert een ander antibioticum, of een combinatie; slechts 12% van de respondenten kan terugkomen als de klachten te erg worden. Bijna de helft heeft zich genoodzaakt gezien om behandeling te zoeken bij een vrijgevestigde arts in Nederland of een arts, specialist of kliniek in het buitenland.
 7. Meer dan de helft betaalt (de) behandelingen zelf (58%), slechts een vijfde daarvan kreeg alles vergoed. Van degenen die behandelingen zelf betaalden heeft 65% minder dan €2500,-- uitgegeven, 23% heeft tussen €2.500,-- en €7.500,-- uitgegeven, 14% meer dan €10.000,--. Op de totale steekproef zegt 30% dat het zelf betalen van behandelingen ten koste gaat van andere activiteiten of dat niet alle behandelingen betaald kunnen worden die nodig zijn.
 8. De waardering voor de reguliere zorg voor de ziekte van Lyme is erg laag. 62% ziet op tegen de zoektocht naar artsen en slechts 17% is het eens met de stelling dat zijn/haar huisarts voldoende kennis van Lyme heeft. De helft 50% voelt zich door reguliere specialisten in de steek gelaten, 44% zegt vertrouwen te hebben in de huisarts en 49% is het oneens met de stelling dat men een goede reguliere medische
-

behandeling ontvangt.

De ondervraagden geven aan de kwaliteit van de reguliere behandelingsmogelijkheden van Lyme als rapportcijfer gemiddeld een 3,6 en voor andere ziektes een 7,4.

Ter vergelijking: het Nivel maakt jaarlijks de ‘*Vertrouwensbarometer*’. Het consumentenvertrouwen in huisartsen en specialisten in het algemeen schommelt voor de antwoordcategorieën ‘veel/heel veel vertrouwen’ al jaren tussen 80-93%.

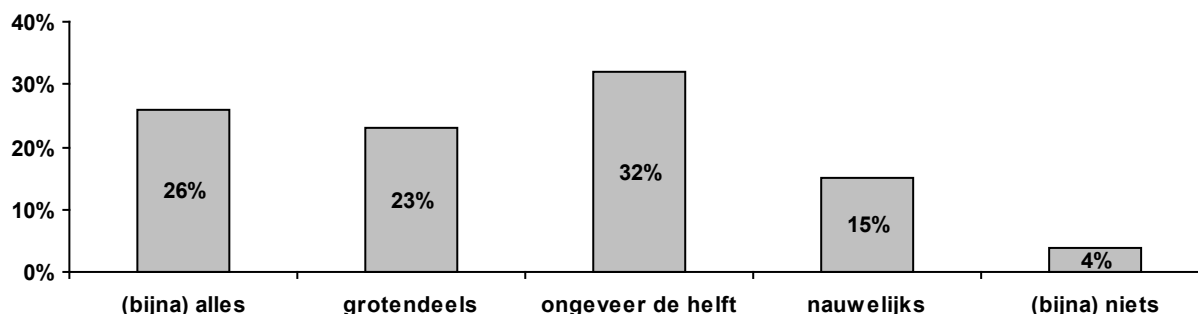
9. Een kwart tot ruim 40% van de respondenten kreeg aanvullende medicatie (pijnmedicatie, slaapmiddelen, spierontspanners en antidepressiva) voor de klachten door specialisten. Vrijgevestigde artsen schrijven het vaakst vitamines en mineralen, probiotica en leverondersteuning voor.

Het type medicijnen dat voorgeschreven wordt door specialisten geeft het onvermogen aan om de oorzaak te behandelen en dat er voornamelijk aan ‘symptoombestrijding’ gedaan wordt.

4.3 Maatschappelijke gevolgen

Resultaten

1. *In hoeverre bent u in staat uw normale dagelijkse bezigheden te verrichten?* (n=825)
 Iets minder dan de helft (49%) kan (bijna) alles of grotendeels de normale dagelijkse bezigheden verrichten. De andere helft kan nog maar de helft, nauwelijks of (bijna) niets van de dagelijkse bezigheden verrichten.



Figuur 4.5: De mate waarin men in staat is de normale dagelijkse bezigheden te verrichten (% , n=825)

“Sinds 3 jaar zit ik in de ziektewet als gevolg van Lyme. De klachten en beperkingen ondermijnen mijn fysieke gestel, m’n sociale contacten (alles is al snel teveel), mijn passies tangodansen en catamaranzeilen), m’n relatie (relatie is verbroken, teveel beperkingen), m’n werk (ik kan niet werken i.v.m. klachten), m’n financiële mogelijkheden (ik moet veel behandelingen zelf betalen en heb weinig inkomen).”

groep A, vrouw, 48 jaar

2. Voert u of heeft u juridische procedures gevoerd die te maken hadden met de ziekte van Lyme? (n=813)

89% heeft geen juridische procedures gevoerd, 11% wel (87 mensen)⁶.

3. Waar gaan/gingen deze juridische procedures over? (10 typen procedures konden aangekruist worden met 'verloren', 'nog niet ten einde', 'gewonnen' en 'niet gevoerd').

Tabel 4.7: Aantal gevoerde procedures naar type procedure

Type procedure	Gewonnen	Nog niet ten einde	Verloren	Totaal
1. Medische behandeling van een arts	4	5	3	12
2. Vergoeding door een zorgverzekeraar	4	10	14	28
3. Erkenning van de ziekte van Lyme voor een uitkering	14	13	14	41
4. Mate van arbeidsongeschiktheid	20	22	17	59
5. Ontzetting uit ouderlijke macht	1	0	0	1
6. Letselschade i.v.m. Lyme	0	5	0	5
7. Weigering aanpassing arbeidsomstandigheden	3	5	1	9
8. Erkenning van ziekte van lyme als beroepsziekte	0	4	3	7
9. Geschil over toekenning van WMO voorzieningen	5	1	1	7
10. Weigering van onderwijsinstellingen om de leerling extra ondersteuning en tijd te geven	1	3	1	5
Totaal	52	68	54	174

De meeste procedures gingen over de mate van arbeidsongeschiktheid (34%), gevolgd door procedures voor erkenning van de ziekte van Lyme voor een uitkering (24%) en vergoeding door een zorgverzekeraars (16%). 39% van de procedures lopen nog. Er zijn ongeveer evenveel gewonnen als verloren zaken maar zaken voor vergoeding door zorgverzekeraars zijn meestal verloren. De geschillen over toekenning van WMO voorzieningen zijn vaker gewonnen, evenals de zaken tegen een weigering om de arbeidsomstandigheden aan te passen. Er zijn 6 procedures over kinderen/onderwijs gaande/geweest, waarvan één verloren. Ongeveer 50% kreeg uiteindelijk een uitkering toegekend en meer dan de helft werd gelijkgesteld in de mate van arbeidsongeschiktheid. In de letselschadezaken is nog geen uitspraak gedaan.

“Artsen weten niets van deze ziekte, ze moeten leren luisteren naar de patiënt om er meer over te leren. Lyme-patiënten lijken geen rechten te hebben en geen erkenning.”

groep B, vrouw, 41 jaar

4. Wie betaalt/betaalde de kosten voor de juridische procedure? (meerdere antwoorden mogelijk)

Op deze vraag is 120 keer antwoord gegeven. De meeste procedures zijn door de mensen zelf betaald, 36%. 20% van de mensen heeft gebruik gemaakt van een toevoeging en 20% heeft gebruik gemaakt van een rechtsbijstandverzekering. 6% van de zaken is betaald door

6. Het percentage mensen dat juridische procedures voert is mogelijk in de praktijk hoger omdat de jongvolwassenen in deze studie ondervertegenwoordigd zijn en de ervaring is dat zij juist procedures voeren.

de wederpartij, 3% door een partner en 3% door de werkgever. Onder de rubriek 'anders', 12% worden genoemd: vakbonden, ouders of bureaus rechtshulp.

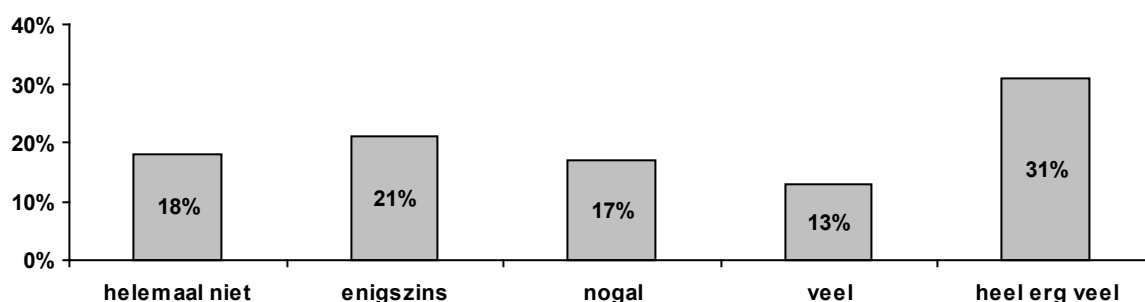
5. *Wat zijn de geschatte kosten voor u tot nu toe?*

De kosten voor de procedure bedroegen gemiddeld €3.778,-- (37 mensen).

6. *Heeft de ziekte van Lyme gevolgen gehad voor uw arbeidsgeschiktheid? (n=783)*

Voor 18% heeft de ziekte van Lyme geen gevolgen gehad voor de arbeidsgeschiktheid.

Voor de overige 82% enigszins tot heel erg veel.



Figuur 4.6: Mate van gevolgen voor de arbeidsgeschiktheid (% , n=783)

“Voor ik ziek werd reisde ik, maakte lange bergtochten, deed aan duiken en werkte ik 36 uur per week. De teek, een nimf, was meegelift aan mijn broek bij een wandeling. De huisarts verwijderde die met een veel te grove tekentang en gooide de teek weg. Acht weken later een rode vlek en na drie dagen werd ik ziek en daarna steeds zieker. Op de tiende dag na de vlek vier weken AB gekregen, maar dat hielp al niet meer, dwars er door heen een hersenvliesontsteking. Afgrijselijke hoofdpijnen en horrordromen. Diverse orale kuren van een aantal weken maar het bleef agressief terugkomen. Vijf weken infuus. Het kwam even hard weer terug. Toen 21 weken gepulst infuus, uitzonderlijk in de reguliere zorg in Nederland. De hoofdpijnen verdwenen! Maar de rest niet. Toen zes maanden een dubbele AB kuur. Het kwam wéér terug maar de infectioloog wilde niet verder behandelen. Naar het buitenland en een particuliere kliniek: zes maanden gepulst met elke maand tien dagen metrodinazol, daarna drie maanden wekelijks gepulst met azithromycine met artemisia. Tot nu toe alleen negatieve testen in Nederland. Continu AB hielp bij mij niet, gepulste kuren hebben me iedere keer een stapje vooruit geholpen. Drie jaar later, kan ik nu een uur wandelen met daarna vreselijke pijnen in mijn voeten en werk 12 uur per week. En dan heb ik nog geluk gehad met mijn infectioloog.”

groep A, vrouw, 42 jaar

7. *Hoeveel uren werkt(e) u gemiddeld per week vóór u de ziekte van Lyme kreeg en nu?*

Voor men ziek werd werkten er 588 mensen en zij werken gemiddeld 32.8 uur. Nadat men ziek geworden is, werken 361 mensen en zij werken gemiddeld 24.6 uur. Van de 588 mensen stapt dus 40% helemaal uit het arbeidsproces en degenen die overblijven werken ruim een kwart minder.

Voor alle respondenten (de niet-werkende erbij opgeteld) lag het aantal gewerkte uren voor men ziek werd gemiddeld op 23.2 uur en na de ziekte van Lyme op 10.7 uur; in totaal een arbeidsverlies van 54%.

8. *Welke bron van inkomsten heeft u nu? (meerdere antwoorden mogelijk)*

30% van de mensen heeft loon uit dienstverband. 22% heeft een pensioen, 17% heeft momenteel een WIA of WAO uitkering, 13% heeft geen inkomen meer, 6% krijgt een loon-doorbetaling bij ziekte door de werkgever, 5% krijgt een ziekte-uitkering, 2% heeft bijstand, 2% een WAJONG en 2% (zelfstandig ondernemers) ontvangt momenteel een uitkering van een particuliere verzekering en 1% via de WAZ.

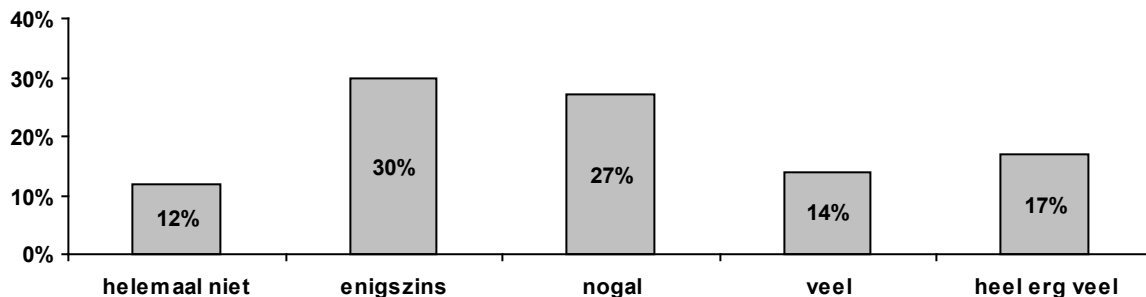
9. *Zijn uw beperkingen door de verzekerings-, bedrijfs- of WAO-arts erkend? (n=758)*

Bij 43% van de geënquêteerden is deze vraag niet van toepassing. Bij een kwart van de mensen, 25%, zijn de beperkingen erkend, bij 15% van de mensen is het niet erkend, bij 9% gedeeltelijk, bij 5% in eerste instantie niet maar later wel en bij 3% in eerste instantie wel en later niet meer.

“Er bestaat weinig tot geen begrip voor Lymeziekte onder specialisten/huisartsen, maar vooral ook bij UWV/ CIZ enz. Er wordt meteen aan psychische stoornissen gedacht en aan conversie of gewoon aandachttrekkerij en aanstellerij.” - groep A, man, 30 jaar

10. *Heeft de ziekte van Lyme gevolgen gehad voor uw dagelijkse huishouding? (n=804)*

Voor 12% heeft de ziekte van Lyme geen gevolgen gehad voor de dagelijkse huishouding, voor 30% enigszins en voor de overige 58% nogal, veel of heel erg veel.



Figuur 4.7: Mate van gevolgen van Lymeziekte voor de huishouding (% , n=804)

11. *Heeft u huishoudelijke hulp nodig of nodig gehad vanwege de ziekte van Lyme? (n=804)*

67% heeft geen huishoudelijke hulp nodig gehad, 33% heeft wel hulp nodig (gehad).

12. *Voor hoeveel uur per week? (n=271)*

De grootste groep van degenen die wel huishoudelijke hulp nodig hadden, 47%, had 2 tot 4 uur hulp per week nodig, 21% had 4 tot 7 uur nodig, 14% had hooguit 2 uur nodig, 9% had 7 tot 13 uur nodig en een gelijk aantal 9% had van 13 tot 16 uur hulp nodig.

13. *Hoe lang heeft u deze hulp (gehad)? (n=254)*

62% heeft enkele jaren hulp nodig. 31% heeft enkele maanden hulp nodig en 7% heeft enkele weken nodig (gehad).

14. *Heeft u deze hulp vergoed gekregen op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning? (n=267)*

81% heeft de hulp niet vergoed gekregen op grond van de Wmo. 19% wel.

15. *Waarom niet? (n=218)*

Van de groep die geen huishoudelijke hulp op grond van de Wmo heeft gekregen maar wel nodig hadden, heeft meer dan de helft, 51%, geen aanvraag ingediend. 17% heeft gebruik gemaakt van gebruikelijke zorg van de partner of huisgenoten, 13% heeft een te hoog inkomen, 9% kreeg een negatieve indicatie (Lyme wordt niet erkend als een chronisch, invaliderende ziekte). 10% behoort tot de categorie 'anders' en noemt als oorzaken; ouders, familie en partners hebben geholpen of wisten niet dat de Wmo bestond.

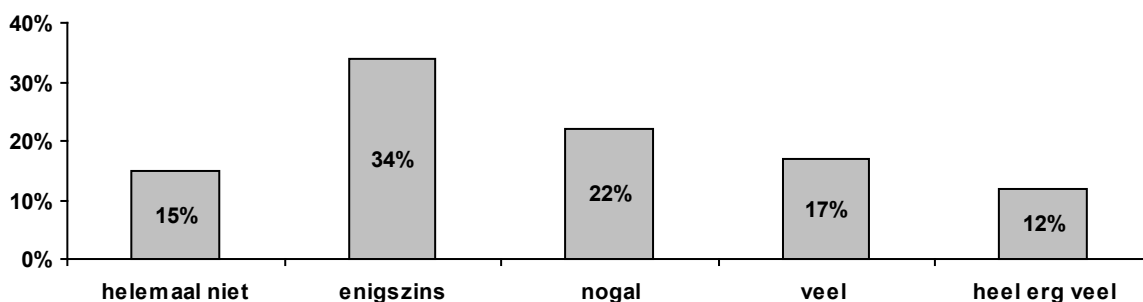
16. *Indien u zelf hulp hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?*

De mensen die de hulp zelf hebben betaald hebben gemiddeld €3.615,-- betaald (126 mensen, 15%).

“Het wordt nu echt tijd dat reguliere artsen de ziekte van Lyme serieus nemen. Zelfs na uitslagen van bloed neemt geen arts je serieus. Ook wordt het hoog tijd dat medewerkers bij de WMO bijscholing krijgen. Het is te gek voor woorden dat iedereen maar bloeduitslagen wegwijs.” - groep C, vrouw, 35 jaar

17. *Heeft de ziekte van Lyme geleid tot beperkingen in uw mobiliteit? (n=818)*

15% heeft geen beperkingen ondervonden, 34% enigszins, de overige 51% nogal, veel of heel erg veel.



Figuur 4.8: Mate van beperkingen in mobiliteit (% , n=818)

18. *Heeft u voorzieningen voor vervoer buitenshuis nodig of nodig gehad? (n=808)*

78% had geen vervoersvoorzieningen nodig, 22% wel, ofwel 178 mensen.

19. *Van welke voorziening voor vervoer buitenshuis heeft u gebruik gemaakt, maakt u nu gebruik, of wilt u graag gebruik maken en welke heeft u niet nodig (gehad)? (meerdere antwoorden mogelijk)*

Met name de rolstoel (78 personen, 9%), vergoeding voor gebruik eigen auto of taxi (45 personen), en de gehandicaptenparkeerkaart (44 personen) zijn gebruikt of nog in gebruik.

Tabel 4.8: Aantal keer dat vervoersvoorzieningen gewenst, in gebruik of gebruikt zijn

Vervoersvoorziening	wil gebruiken	nu in gebruik	heb ik gebruikt
rolstoel	3	27	51
elektrische rolstoel	2	5	3
collectief vraagafhankelijk vervoer	11	12	19
vergoeding gebruik eigen auto of taxi	28	15	30
bruikleenauto	3	2	6
vervoer per rolstoeltaxi	2	5	16
vergoeding autoaanpassingen	4	3	2
scootmobiel	6	15	5
brommobiel	2	2	3
fietsvoorziening	9	24	6
gehandicaptenparkeerkaart	26	38	6
persoonlijke gehandicaptenparkeerplaats	13	6	1
laag persoonlijk kilometerbudget	8	9	2
hoog persoonlijk kilometerbudget	13	2	1
anders	4	40	21
Totaal	134	205	172

Vervoersvoorzieningen die onder de rubriek 'anders' zijn genoemd, zijn: rollator, krukken, auto met automatische versnellingsbak, hulp van kinderen, partner, ouders of vrienden; regiotaxi of Valys of men heeft een elektrische fiets aangeschaft.

“Ik ontvang gedurende 6 maanden een WW-uitkering. Volgende maand stopt deze tenzij er iets in mijn situatie verandert. Ik ben thuiswonend, volledig afhankelijk van zorg ouders, zoals was, eten, boodschappen, schoonmaak. Voor vervoer ben ik afhankelijk van ouders, soms rijd ik kleine afstanden (+/- 3 km) zelf.”
groep C, man, 41 jaar

20. Kreeg of krijgt u deze voorzieningen vergoed? (n=273)

De meeste mensen die een voorziening gebruiken of gebruikt hebben, hebben de voorziening niet vergoed gekregen: 72.5%.

21. Waarom niet? (n=210)

61% heeft geen voorziening aangevraagd, 10% kreeg een negatieve indicatie, bij 10% van de mensen werd de voorziening algemeen gebruikelijk gevonden. 5% van de mensen heeft een te hoog inkomen en van 1% is de aanvraag nog in behandeling. 13% van de mensen geeft een ander antwoord zoals: 'ik heb het niet nodig', 'heb zelf iets aangeschaft' of 'kan het niet want ik heb geen hulp' of 'weet niet hoe het moet'.

22. *Indien u vervoersvoorzieningen zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?*

De gemiddelde kosten zijn geschat op €4.095,-- (74 mensen, 9%).

23. *Heeft u aanpassingen in huis vergoed gekregen op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning? (n=743)*

96% heeft geen aanpassingen in het huis vergoed gekregen en 4% wel.

24. *Waarom niet? (n=694)*

86% van de mensen vond een aanpassing niet nodig. 5% heeft het niet aangevraagd hoewel het wel nodig was, 3% heeft een negatieve indicatie gehad vanwege het feit dat de ziekte niet erkend wordt als chronische invaliderende ziekte. Bij 2% van de mensen was het inkomen te hoog, 1% moest of mocht verhuizen (want dat is goedkoper). De overigen, 3%, hebben aangegeven; een lift te hebben of hebben zelf een regeling getroffen of kenden de Wmo niet.

25. *Indien u de aanpassing(en) zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?*

De mensen die een aanpassing hebben aangebracht en zelf hebben betaald hebben gemiddeld €6.418,-- uitgegeven aan kosten (28 mensen, inclusief 2 uitschieters met 45.000 en 55.000 euro kosten, 3%).

26. *Heeft u hulpmiddelen via de Zorgverzekeringswet vergoed gekregen? (n=715)*

91% heeft geen vergoeding gekregen vanuit de zorgverzekeringswet. 9% wel.

27. *Waarom niet? (n=652)*

87% heeft geen hulpmiddelen via de zorgverzekering aangevraagd. 5% heeft geen aanvraag ingediend hoewel het wel nodig was. 3% kreeg een negatieve indicatie. 2% geeft aan dat de hulpmiddelen niet in het pakket zaten. 3% gaf een andere reden.

28. *Indien u hulpmiddelen zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?*

De mensen die hulpmiddelen zelf hebben aangeschaft hebben gemiddeld €1.318,-- uitgegeven (44 mensen, 5%).

In totaal hebben 224 mensen (bijna 27%) gemiddeld €5509,- uitgegeven aan juridische procedures, huishoudelijke hulp, mobiliteit, aanpassingen in huis en/of hulpmiddelen (exclusief kosten voor behandelingen). Dat is in totaal €1.2 miljoen.

29. *Heeft u contact met andere lymepatiënten of ouders van lymepatiëntjes? (n=818)*

Iets meer dan de helft van de ondervraagden, 54% heeft geen contact met andere lymepatiënten. 46% wel.

30. *Bent u lid van de Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten? (n=826)*

85% van de ondervraagden is lid van de NLVP, 15% niet. Er zijn 1600 vragenlijsten naar leden gestuurd en daarnaast nog 300 op aanvraag naar niet-leden, die bij het opsturen van de vragenlijst een lidmaatschapsfolder meegestuurd hebben gekregen. Dit heeft mogelijk het beeld over het lidmaatschap iets vertekend.

31. *Hoeveel hulp krijgt u van partner, ouders, kinderen, familie, vrienden, collega's of anderen?*

Men krijgt voornamelijk hulp van een partner, kinderen en ouders wanneer dit van toepassing is. Ook van vrienden krijgt men hulp. Van overige familie krijgt men relatief weinig hulp.

Tabel 4.9: Hoeveel hulp krijgt men van de omgeving? (n=690-781)

	heel veel hulp	veel hulp	niet veel, niet weinig hulp	weinig hulp	(bijna) geen hulp	nvt	Totaal
Partner	32,1%	23,9%	10,2%	3,8%	2,9%	26,9%	100%
Kinderen	7,4%	16,0%	12,2%	5,8%	9,6%	49,0%	100%
Ouders	8,9%	11,1%	7,8%	3,7%	9,6%	58,9%	100%
Overige familie	3,5%	8,2%	10,4%	8,4%	23,5%	46,0%	100%
Vrienden	3,2%	14,2%	16,3%	10,9%	16,7%	38,6%	100%
Collega's	1,6%	6,0%	9,2%	5,3%	17,5%	60,5%	100%
Schoolleiding	,9%	1,9%	3,8%	2,2%	7,4%	83,9%	100%

32. Een buddy biedt op vrijwillige basis ondersteuning bij het leven van een chronische ziekte. Dit doen zij naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Heeft u behoefte aan een buddy? (n=793)

93% heeft geen behoefte aan een buddy, 7% wel.

“Onvoorstelbaar hoe specialisten als internisten niets met de ziekte van Lyme doen als oorzaak van de klachten. Ze weten echt niet waar ze over praten en vertellen je doodleuk dat je als dertiger je levensstijl maar aan moet passen omdat zij de oorzaak van je klachten niet kunnen achterhalen.” - groep C, vrouw, 31 jaar

33. Hoe is het contact met de volgende personen beïnvloed door de ziekte van Lyme?

Het contact met de partner is het vaakst, bij 34%, voornamelijk positief beïnvloed. Het contact met vrienden en collega's is het vaakst negatief beïnvloed.

Tabel 4.10: Hoe is het contact met de omgeving beïnvloed? (n = 710–785)

	heel positief	positief	geen invloed	negatief	heel negatief	nvt	Totaal
Contact met partner	15,3%	18,9%	25,4%	16,2%	2,9%	21,4%	100%
Contact met kinderen	9,5%	15,5%	28,4%	10,5%	1,4%	34,6%	100%
Contact met ouders	4,2%	11,7%	29,8%	7,7%	1,9%	44,7%	100%
Contact met overige familie	3,8%	13,5%	43,3%	14,1%	3,8%	21,4%	100%
Contact met vrienden	4,3%	15,8%	34,4%	20,7%	3,5%	21,3%	100%
Contact met collega's	1,8%	9,8%	23,6%	14,9%	5,2%	44,7%	100%
Contact met schoolleiding	,3%	3,1%	11,0%	3,2%	,7%	81,7%	100%

“Waar gewerkt wordt worden fouten gemaakt. Maar de wijze van arrogantie die de artsen in Nederland hebben, de goede daarbuiten gelaten, ten aanzien van lymepatiënten is diep triest. Daarnaast word je aan je lot overgelaten en moet jezelf alles maar uitzoeken. Naast de lichamelijke klachten krijg je op den duur ook met psychische klachten te maken. De onzekerheid ten aanzien van je toekomst (werken, gezin en sporten). Ook de weerslag die het heeft op een gezin.”

groep D, man, 47 jaar

34. *Toen u ziek door de ziekte van Lyme werd, volgde u een schoolopleiding of studie? (n=797)*

83% van de mensen volgden geen studie of schoolopleiding. 17% wel (132 mensen).

35. *Leidt, of heeft de ziekte van Lyme tot school- of studieverzuim geleid? (n=162)*

Van de patiëntengroep die aangeeft ten tijde van de ziekte een studie of opleiding te hebben gevolgd heeft 56% aangegeven dat de ziekte van Lyme heel sterk (38%) of sterk (18%) tot verzuim heeft geleid. 18% heeft enigszins verzuimd, 5% nauwelijks en 19% (bijna) niet. 2% weet het nog niet.

36. *Leidt, of heeft de ziekte van Lyme tot leerproblemen (concentratie, denken, geheugen) geleid? (n=168)*

Van de groep die een studie of opleiding volgt heeft de ziekte van Lyme bij 61% geleid tot sterke en heel sterke leerproblemen. Bij 28% nauwelijks of enigszins en bij 11% niet.

37. *Leidt, of heeft de ziekte van Lyme tot onderwijsachterstand geleid? (n=158)*

Bij 38% van de groep die studeerde of een schoolopleiding volgt heeft de ziekte van Lyme niet geleid tot onderwijsachterstand en 8% heeft enkele weken achterstand opgelopen. 27% heeft een grote achterstand opgelopen van een paar maanden tot een paar jaar. Eenzelfde groep, 27% heeft de studie of school gestaakt (42 lerenden).

Meer dan de helft 54% heeft grote achterstand of studie/school dus moeten staken.

38. *Welk schooltype werd of wordt bezocht? (n=154)*

56% volgt/volgde een HBO of universitaire studie. 44% zit op de basisschool, het voortgezet of het middelbaar onderwijs. Bijna 70% die een studie gestaakt heeft, volgde een opleiding aan een HBO/universiteit.

Tabel 4.11: Verdeling van de mate van verzuim naar onderwijstype (n=125) in aantal personen

	Geen verzuim	Paar weken	Paar maanden - jaar	Jaar tot meerdere jaren	Gestaakt	Totaal
Basisschool, voortgezet o., middelbaar onderwijs	15	9	12	6	12	54
HBO/universiteit	21	3	7	13	27	71
Totaal	36	12	19	19	39	125

39. *Wat is uw indruk van de kennis op scholen over teken en tekenbeetziekten? (n=153)*
80% geeft aan dat de scholen weinig of heel weinig kennis hebben van teken of tekenbeetziekten. 17% vond dat scholen niet weinig maar ook niet veel kennis hebben. 3% vindt dat scholen voldoende kennis hebben.

“Mijn kind was goed op de hoogte van de gevaren van teken en had een tekenpincet bij zich. Toch heeft hij zich niet gecontroleerd en toen hij de teek (na ontwaken!) ontdekte die er met zijn vingers uitgerukt. Zijn moeder heeft chronische Lyme. Gespecialiseerde voorlichting gericht op jongeren is nodig. Zij gaan, zoals mijn zoon, zelfstandig op vakantie en vertellen hun tekenbeet niet of veel later. Medische kosten: Twee patiënten uit één gezin die beiden niet-regulier behandeld worden is ook voor een bovenmodaal gezin niet te doen.”
groep C, ouder over tienerzoon met de ziekte van Lyme van 17 jaar

40. *Kwam u of komt uw kind in aanmerking voor een onderwijsvoorziening? (n=139)*
97% kwam niet in aanmerking voor een onderwijsvoorziening. 1.5% wel, een onderwijsvoorziening UWV en 1.5% heeft een rugzakje.

41. *Waarom niet? (n=124)*

69% van de mensen heeft geen onderwijsvoorziening aangevraagd omdat het *niet* nodig was, 3% heeft het niet aangevraagd terwijl het wel nodig was. Bij 2% is de aanvraag nog in behandeling. 11% had geen indicatie omdat Lyme niet erkend is. 15% heeft andere voorzieningen aangegeven.

Conclusie en discussie

In dit gedeelte is gekeken welke consequenties de diagnose- en behandelproblemen hebben voor het dagelijks leven van lymepatiënten.

Algemeen:

1. Het blijkt dat ruim 50% van de lymepatiënten nauwelijks of nog maar de helft van de normale dagelijkse bezigheden kan verrichten.

Arbeid:

2. Voor meer dan 60% heeft de ziekte van Lyme gevolgen (gehad) voor de arbeidsgeschiktheid. Bij de ondervraagden heeft dit geleid tot een arbeidsverlies (in uren) van 54%. Van degenen die werkten voor zij ziek werden, stapt bijna 40% helemaal uit het arbeidsproces en degenen die overblijven, werken ruim een kwart minder. Dit wordt niet altijd erkend waardoor juridische procedures gevoerd moeten worden. Hoewel er niet naar gevraagd is, ligt het voor de hand dat de arbeidsproductiviteit ook afgenomen is, waardoor de economische schade voor de maatschappij nog groter is.

Juridische procedures:

3. In totaal heeft 11% een juridische procedure gevoerd; meer dan een derde heeft de proceskosten zelf betaald. Een kwart heeft gebruik gemaakt van een toevoeging of van een rechtsbijstandverzekeraar. De overige zaken zijn door anderen gefinancierd. De kosten voor een dergelijke procedure bedroegen gemiddeld €3.778,--

4. De meeste procedures gingen over de mate van arbeidsgeschiktheid. Ook over de erkenning van Lyme voor een uitkering, en over de vergoeding van de zorgverzekeraar zijn relatief veel procedures gevoerd. Alhoewel verschillend per type procedure, zijn er ongeveer evenveel zaken verloren als gewonnen.

Hulp bij zelfzorg:

5. Ook bij de zelfzorgaspecten van het dagelijks leven ontstaan problemen (huishouding, mobiliteit, wonen, hulpmiddelen).
 - Bij de helft van de huishoudens heeft de ziekte van Lyme nogal wat gevolgen gehad voor de dagelijkse huishouding. Een derde heeft/had huishoudelijke hulp nodig. De hulp bedroeg bij de meeste mensen, 60%, tot 4 uur. De meesten, 80% kregen de kosten voor deze hulp niet vergoed. Deze mensen hebben geen vergoeding gekregen omdat ze het niet hebben aangevraagd, of omdat ouders, partners of andere mantelzorgers hebben geholpen, men een te hoog inkomen had of men kreeg een negatieve indicatie. De overigen hebben gebruik gemaakt van een Wmo-voorziening. De mensen die de hulp zelf hebben betaald (15%) hebben gemiddeld €3.615,- uitgegeven.
 - De helft van de mensen heeft door de ziekte van Lyme problemen ondervonden in mobiliteit. Eenvijfde heeft/had vervoersvoorzieningen nodig; bijna 1 op de 10 heeft of had een rolstoel in gebruik. De meesten noemden daarnaast: de rolstoeltaxi, vergoeding voor gebruik eigen auto of taxi, gehandicaptenparkeerkaart en een aanpassing van het eigen vervoer (automaat) het meest. In totaal heeft 9% hulp zelf bekostigd. Zij schatten de eigen kosten gemiddeld op €4.095,-.
 - Slechts 4% van de patiënten heeft een vergoeding gekregen voor een woonvoorziening op grond van de Wmo. De mensen (3%) die zelf een voorziening hebben aangebracht hebben gemiddeld €6.418,- uitgegeven.
 - 9% heeft hulpmiddelen door de zorgverzekeraar vergoed gekregen; 5% heeft hulpmiddelen zelf bekostigd en gaf daar gemiddeld €1.318,- aan uit.
6. Een kwart van de ondervraagden gaf voor de juridische kosten, huishoudelijke hulp, mobiliteitsvoorzieningen en (woon)voorzieningen gezamenlijk €1.2 miljoen uit.
7. Voor hulp is 20 tot 50% vooral afhankelijk van de directe omgeving: partner (met name), kinderen en ouders verlenen de meeste hulp als mantelzorgers. De ziekte kan het contact met de partner of naaste familieleden zowel positief als negatief beïnvloeden maar het contact met collega's en vrienden werd door respectievelijk 20% en 24% als negatief beïnvloed ervaren.

Onderwijs:

8. Ook in verband met scholing zijn er problemen: 17% van de mensen volgde een studie of schoolopleiding op het moment dat men de ziekte van Lyme kreeg. Hierbij dient opgemerkt te worden dat kinderen en jongeren ondervertegenwoordigd zijn in de steekproef.
 9. Meer dan de helft van de lerenden geeft aan dat de ziekte tot verzuim, leerproblemen (concentratie, denken, geheugen), onderwijsachterstanden en beëindigen van de scholing/studie heeft geleid. 35% heeft een achterstand opgelopen van enkele weken tot meerdere jaren. Meer dan een kwart (27%) staakte de scholing/studie. Toch kreeg maar 3% van degenen die een opleiding volgden een 'rugzakje' of een onderwijsvoorziening van het UWV.
 10. De ondervraagden gaven aan dat scholen (heel) weinig tot geen kennis hebben over teken en tekenbeetziekten.
-

Het is opvallend dat men in het algemeen weinig gebruik heeft gemaakt van onkostenvoorzorgingen en de kosten zelf betaalt, ondanks dat zeker de helft van de Lyme-patiënten kwalitatief flink inboet/ingeboet heeft op alle maatschappelijke facetten. De reden hiervoor is onduidelijk. Aanvullend onderzoek is nodig om hierover meer duidelijkheid te krijgen.

4.4 Voorlichting

Resultaten

1. *Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, hoe u een tekenbeet kon voorkomen?* (n=826)

48% wist niet hoe een tekenbeet kon worden voorkomen, 27% wist het wel en 25% wist het een beetje.

2. *Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, hoe u een teek moest verwijderen?* (n=824)

39% wist wel hoe een teek verwijderd moest worden, 38% wist het niet, 23% wist het een beetje.

3. *Controleerde u, voordat u de ziekte van Lyme had, regelmatig op teken?* (n=826)

62% controleerde zich nooit op teken, 15% soms, 10% regelmatig, 5% vaak en 8% (bijna) altijd.

Voor deze vraag is gekeken of mensen die zich vaker controleren, ook vaker een tekenbeet hebben waargenomen (vraag A4). Dat blijkt het geval: van de mensen die regelmatig, vaak of (bijna) altijd controleerden (n=187) zag 71% de teek; bij de mensen die zich nooit of soms controleerden (n=639) heeft 60% van de mensen een tekenbeet of –beten opgemerkt.

“De problematiek is groot. De overheid schiet duidelijk te kort in het geven van info. Het Zuid Hollands Landschap geeft brochures uit **zonder** te informeren over teken terwijl het Rockanjes Duin vol is met besmette teken. Een voorlichtingscampagne is noodzakelijk [...]. Mijn idee, elke zomer een Pb 51 campagne!”
groep B, ouder met tienerzoon van 13 jaar met lyme

4. *Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat het belangrijk is de teek zo snel mogelijk te verwijderen?* (n=825)

48% van de geënquêteerden wist dat het belangrijk is de teek zo snel mogelijk te verwijderen. 38% wist het niet en 14% een beetje.

Bij deze vraag is gekeken of de teek korter aangehecht is geweest wanneer men op de hoogte is dat het belangrijk is de teek snel te verwijderen (vraag A17). Er is geen verband. Wel blijkt dat de mensen die op de hoogte waren over het snel verwijderen, vaker wisten hoe lang de teek gehecht was geweest (52% vs. 38% van degenen die niet wisten dat snel verwijderen belangrijk is).

5. Zou u nu na elke tekenbeet om antibiotica (profylaxe) vragen? (n=823)

60% zegt nu na elke tekenbeet antibiotica te vragen. 21% zegt dat niet te doen en 19% zegt dit misschien te doen.

“Uitstekend dat uw vereniging bestaat. Veel succes met uw belangenbehartiging en voorlichting, dat is hard nodig, want al teveel mensen kampen met deze ernstige ziekte. Ik heb zelf geluk gehad dat ik a. rode kringen kreeg, b. direct vermoedde wat er aan de hand was en c. dezelfde dag antibiotica kreeg voorgeschreven. In mijn geval blijkt hoe belangrijk voorlichting is.”

groep A, vrouw, 56 jaar

6. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat een rode vlek kan ontstaan na een tekenbeet? (n=824)

48% wist dat een rode vlek kan ontstaan na een tekenbeet. 42% wist het niet. 10% wist het een beetje.

Bij deze vraag is gekeken of, wanneer men op de hoogte is dat een rode vlek of kring kan ontstaan, men dan ook vaker of meer vlekken waarneemt (vraag A21). Dit is het tegenovergestelde als verwacht: als men op de hoogte is heeft 44% een rode vlek of kring gezien; als men niet op de hoogte is heeft 62% een of meerdere rode vlekken gezien (gemiddeld 53%)⁷.

Ook is gekeken of degenen die op de hoogte waren van het mogelijk ontstaan van een rode vlek of kring na een tekenbeet, ook vaker naar de huisarts gingen met hun rode vlek of kring (vraag A23). Dat blijkt het geval te zijn (87% vs. 60%, zie de volgende tabel, gemiddeld is het 70%).

Tabel 4.12: Effect van het op de hoogte zijn van de rode vlek (n=819)

Op de hoogte van de rode vlek?	Ja		Een beetje			Nee		Totaal	
	395		77			347		819	
Rode vlek gezien?	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja	Nee			
	173*		42			214**			
Met rode vlek(ken) naar de huisarts?	Ja	Nee	222	Ja	Nee	35	Ja	Nee	133
	151*	22		24	18		129**	85	

* $(173/395) \times 100 = 44\%$; ** $(214/347) \times 100 = 62\%$; * $(151/173) \times 100 = 87\%$; ** $(129/214) \times 100 = 60\%$

Zoals ook in paragraaf 4.1 vermeld bij vraag A24, herkende vervolgens 32% van de huisartsen de vlek wel (dit hangt niet samen met de kennis van de respondent) en 68% niet.

7. Dit verband is ook gevonden voor de andere voorlichtingsvariabelen over hoe goed men op de hoogte was vóór men ziek werd. Mensen die meer op de hoogte zijn van de risico's en symptomen van de ziekte van Lyme in het algemeen, zijn waarschijnlijk alerter op andere ziektesymptomen dan alleen de rode vlek of kring. In dit geval kan het percentage van 44% een indicatie geven hoeveel rode vlekken/kringen er überhaupt voorkomen (vergelijk Intermezzo); terwijl wanneer men niet alert is, de rode vlek of kring juist de eerste aanwijzing is, zodat het percentage vlekken en kringen in deze groep ook hoger is: 62%. Gemiddeld: 53%.

7. *Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat deze vlekken ook na lange tijd kunnen ontstaan? (n=823)*

79% van de mensen wist niet dat ook na lange tijd nog een rode vlek kan ontstaan. 14% wist het wel en 7% een beetje.

8. *Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat deze vlek(ken) bij 50% van de besmettingen niet ontstaat? (n=822)*

87% wist niet dat bij de besmetting door de ziekte van Lyme bij de helft van de besmettingen geen vlekken ontstaan. 13% wist het wel.

9. *Van wie kreeg u voorlichting over bescherming van de darmen bij antibioticagebruik? (meerdere antwoorden mogelijk, telt niet op tot 100%)*

48% van de 833 respondenten heeft geen voorlichting gehad over de bescherming van darmen bij het gebruik van antibiotica. 22% heeft zelf informatie opgezocht. Een zelfde percentage 22% heeft de informatie gehoord van een vrijgevestigde arts. 11% kreeg de informatie van de huisarts, 9% van de specialist, 5% van de apotheek en 3% kreeg de informatie van een specialist of kliniek in het buitenland.

Conclusie en discussie

1. Bijna de helft van de ondervraagden wist niet of een beetje, voor men ziek werd met de ziekte van Lyme, hoe men een tekenbeet kon voorkomen. Eenzelfde aantal wist niet hoe je een teek moest verwijderen of wist het een beetje. Bijna de helft wist wel dat het belangrijk is de teek zo snel mogelijk te verwijderen.
2. Meer dan de helft wist niet of een beetje dat een rode vlek kan ontstaan na een tekenbeet. Bijna niemand wist dat de ziekte van Lyme niet altijd gepaard gaat met een rode vlek (87%) of dat de vlek later nog kan ontstaan (80%).
3. Meer dan 60% van de mensen controleerde zich nooit op tekenbeten.

Meer kennis bij patiënten voor men ziek werd, laat verwachte en onverwachte effecten zien. Een opvallend resultaat is dat wanneer men beter op de hoogte was voor men ziek werd, er relatief minder rode vlekken waargenomen werden, gemiddeld door 44%. Men gaat dan wel vaker naar de huisarts indien men een rode vlek heeft. Een grotere bottleneck dan het wel of niet op de hoogte zijn, is de huisarts die de rode vlek of eerste lymeklachten veelal niet herkent (zie ook paragraaf 4.1).

De gegevens over voorlichting laten ook zien dat ondanks dat ongeveer de helft van de mensen op de hoogte was van het voorkomen van tekenbeten, (snel) verwijderen van teken en van rode vlekken, en men om die reden de kans heeft gehad op tijdige diagnose en behandeling, men toch chronische Lyme kan krijgen.

Hoofdstuk 5 - Herkenbaarheid van lymepatiënten

Lymepatiënten zijn niet altijd gemakkelijk herkenbaar. Dit kan consequenties hebben voor bijvoorbeeld de diagnosetijd en hoe lymepatiënten behandeld worden in de reguliere zorg. Om zichtbaar te maken wat er fout kan gaan bij het herkennen van lymepatiënten en wat de consequenties zijn, is gekeken naar wat de invloed is van het hebben van een tekenbeet, rode vlek of positieve test op het krijgen van een diagnose in de reguliere zorg en de diagnosetijd.

Vervolgens zijn de respondenten ingedeeld in waarschijnlijkheidscategorieën. Daarna zijn de verschillen in diagnose, behandeling en maatschappelijke consequenties tussen de groepen onderzocht. In het volgende zal blijken dat de groepen op al deze gebieden verschillen, met daarnaast een aantal verschillen voor klachten.

5.1 Invloed van tekenbeet, rode vlek of kring en positieve test op diagnose(tijd)

Als eerste is gekeken naar wat de afzonderlijke invloed is van het hebben van een tekenbeet, rode vlek of positieve test op het krijgen van een diagnose in de reguliere zorg en de diagnosetijd. Dit is gedaan met correlatie analyses en regressie analyses. Er bleek een zwakke correlatie: het gesignaleerd hebben van een tekenbeet leidt tot een kortere diagnosetijd¹. Uit de regressie analyses bleek eveneens een significant maar een zwakke invloed op zowel diagnose als diagnosetijd². Deze resultaten doen vermoeden dat combinaties van kenmerken een rol spelen in het herkennen en gaven aanleiding om verder te kijken met zogenaamde 'waarschijnlijkheidscategorieën'.

5.2 Indeling in groepen

De respondenten zijn ingedeeld in vier groepen. Dit indelen is gedaan aan de hand van of men een diagnose van een huisarts of specialist uit de reguliere sector heeft, een positieve bloedtest, EM (rode vlek of kring) en/of een tekenbeetgeschiedenis. Naarmate er minder combinaties van objectieve kenmerken zijn is men ingedeeld in groep A, B, C of D. De indeling is gebaseerd op de Amerikaanse Lyme-meldplicht, er is voornamelijk nog geen andere indeling (in bijlage B nadere toelichting).

Tabel 5.1: Indeling lymepatiënten (n=833)

Diagnose Lyme van Huisarts of Specialist 677								Geen diagnose Lyme van Huisarts of Specialist 156								
Positieve Bloedtest 545				Geen positieve bloedtest 132				Positieve Bloedtest 110				Geen positieve bloedtest 46				
EM 290		Geen EM 255		EM 82		Geen EM 50		EM 42		Geen EM 68		EM 27		Geen EM 19		
Geen tb/wn*	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel Tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel Tb	
73	217	135	120	23	59	29	21	13	29	31	37	6	21	5	14	
Categorie Lymepatiënt																
A	A	B	B	C	A	D	D	A	A	C	C	C	C	C(A)	D	D

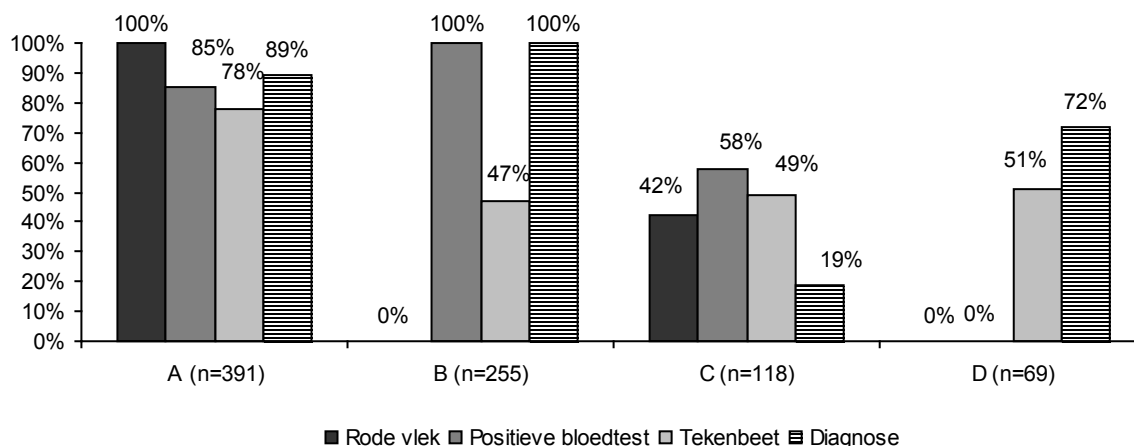
*geen tekenbeet / weet niet

-
- Kendall's τ_c : .15; p =.001 (voor de mensen met een reguliere diagnose, n =677).
 - Variatie in 'Diagnose' met 2% verklaard door 1. Bloedtest, 2. Rode vlek (p <.01, n =832).
Variatie in 'Diagnosetijd' met 2% verklaard door 1. Tekenbeet (p <.01) (voor de mensen met een reguliere diagnose, n =677).

- **Groep A** is het duidelijkst: *er is een positieve bloedtest en een rode vlek of kring; of de combinatie van een EM, een tekenbeet en een diagnose van een arts in de reguliere zorg.* In deze groep is er dus altijd een EM gezien. Deze groep bestaat uit 391 mensen (47%), waarvan er 42 een positieve test maar geen diagnose hebben (5%), en 59 geen positieve test maar wel een diagnose (7%) hebben. De meesten hebben een rode vlek + positieve bloedtest + diagnose (35%).
- **Groep B** heeft een positieve bloedtest en een diagnose van een arts in de reguliere zorg. 31% zit in deze groep, 255 mensen. In deze groep heeft dus niemand een rode vlek.
- **Groep C** is niet zo eenduidig en *men heeft of een EM met een diagnose (23), of alleen een positieve bloedtest of alleen een EM zonder diagnose (95).* 14% zit in deze groep, 118 mensen, waarvan 81% geen diagnose heeft.
- **Groep D** is het minst duidelijk, *er is alleen een diagnose van een reguliere arts (met of zonder tekenbeet) of alleen een tekenbeet opgemerkt en soms ook dat niet.* 8% zit in deze groep, 69 mensen. Het is opvallend dat deze groep, die minder herkenbaar is dan groep C, relatief vaker een diagnose heeft dan groep C. De mensen in groep D zijn niet uitgesloten van analyse, omdat het mogelijk is dat mensen geen tekenbeten, geen rode vlek opmerken of positieve bloedtest hebben, maar wel de ziekte van Lyme hebben. Dat 72% in deze groep een diagnose van een huisarts of specialist in de reguliere sector heeft, onderschrijft dit.

Zie ook figuur 5.1.

In totaal heeft 86% een diagnose of antibiotica voor de ziekte van Lyme uit de reguliere sector gehad. Omdat mensen lang lymepatiënt zijn en veel artsen bezocht hebben, kan dit mogelijk voor deze 86% lang geleden zijn. Zoals genoemd in hoofdstuk 1 en bijlage C is 92% langer dan een jaar ziek (geweest); en van degenen die korter dan een jaar ziek zijn is meer dan de helft nog ziek.



Figuur 5.1: Kenmerken van de groepen A, B, C en D

Opvallend is dat in groep A 78% een tekenbeet heeft gezien. De indeling in groepen was

daar niet persé op gericht, ongeveer de helft zou te verwachten zijn. Kennelijk speelt het signaleren hiervan toch een rol bij de latere (h)erkenning van de ziekte van Lyme door een reguliere arts. In de andere groepen varieert het percentage dat een tekenbeet heeft gezien tussen 47-51%.

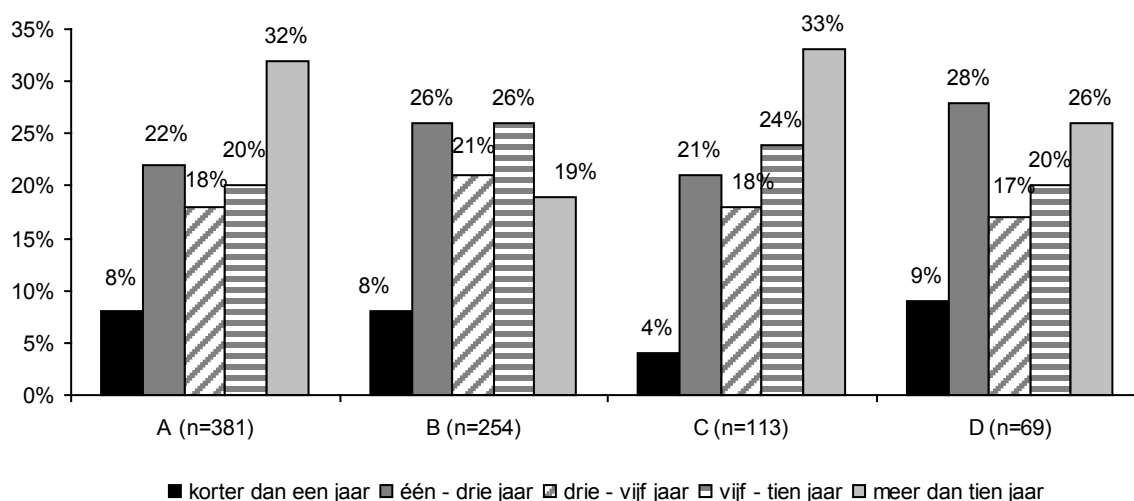
Er is gekeken of de verschillende groepen van elkaar verschillen wat betreft diagnosetraject, behandeling en maatschappelijke consequenties van de ziekte van Lyme. In het volgende worden alleen de groepen genoemd die significant van elkaar verschillen^{3,4}.

5.3 Verschillen in diagnose en behandeling

Eerst is gekeken naar de ziekteduur, vervolgens naar de geschiedenis van tekenbeten, eerste klachten, het testen, daarna behandeling. Behalve waar genoemd, is uitgegaan van de aantallen zoals in tabel 5.1.

Ziekteduur

In groep C is men vaker vijf jaar of langer lymepatiënt (57%) dan in groep B (45%), zie de volgende figuur.



Figuur 5.2: In groep C is men vaker langer chronisch lymepatiënt dan in groep B (n=816)

Tekenbeten: voor groep C tekenbeet langer geleden en in groep A registreerde men vaker
 Voor deze analyse is geselecteerd op mensen die één of meerdere tekenbeten hebben gehad en zich die konden herinneren (A4>0; n=518).

-
- De analyses zijn gedaan met Tukey HSD (SPSS 16.0, GLM, post hoc analyses). Hierbij wordt de gemiddelde waarde van een groep berekend voor een kenmerk en in één analyse gekeken of deze significant verschilt van de gemiddelde waarden van andere groepen. Het verschil is significant als $p < .05$. Zie ook Bijlage A.
 - Respondenten volgen niet altijd de route bij het invullen, daarom kunnen de (geselecteerde) percentages in de tekst afwijken van de tabellen in Bijlage A, waar de 'ruwe' aantallen vermeld zijn.

- In groep C is ook de tekenbeet waar men ziek van geworden is, vaker langer geleden. Voor 69% is dit langer dan vijf jaar geleden. In groep A en B is dit respectievelijk 49% en 53% (n=518).
- In groep A zegt zowel meer dan de helft de tekenbeet geregistreerd te hebben (65%) als dit bij de huisarts gedaan te hebben (53%). Dit doen ze vaker dan de andere groepen (registreren: B: 47%, C: 38%, D: 40%, gemiddeld 58%; bij de huisarts: B: 38%, C: 29%, D: 23%, gemiddeld: 45%).

Eerste klachten: groep A beter herkend door huisartsen, groep B en D vaker doorverwezen

- In groep A zegt men vaker dan in groep B (13%) dat de huisarts de eerste klachten herkende als symptomen van Lyme (gemiddeld: 8.5%; B: 3%, C: 8%, D: 3%). Meestal werden de klachten niet herkend (gemiddeld: 85%; groep A: 80%, B: 89%, C: 87%, D: 91%).
- In groep B (26%) en D (32%) werd er vaker doorverwezen naar een specialist dan in groep A (16%).
- In groep A stelde de huisarts vaker de diagnose Lyme (gemiddeld: 4%; A: 7%, B: 3%, C: 1%, D: 1%); en gaf ook vaker antibiotica bij de eerste klachten (gemiddeld: 11%, A: 15%, B: 6%, C: 8%, D: 8%).

Testen: groep C zoekende

- Groep C heeft vaker bloedtesten laten doen dan groep A en B. Groep C heeft er gemiddeld 3.9 laten doen, groep A 2.9 en groep B 2.7. Ondanks het grotere aantal bloedtesten, heeft groep C minder positieve bloedtesten (1.4) dan groep B (2.2). In groep D zijn door de classificatie geen positieve bloedtesten.
- Groep C heeft minder vaak dan groep B en D een lumbaalpunctie gehad.
- In groep C is de Western Blot vaker positief (bij 12%, gemiddeld 5%) na een negatieve Elisa in Nederland.
- In groep C is onderzoek vaker geweigerd naar Lyme (bij 43%) dan in groep B (bij 23%).

Buitenland: groep C vaker getest, diagnose en behandeling in het buitenland

- In groep C vond 85% het moeilijk tot zeer moeilijk om een lymespecialist in de reguliere zorg in Nederland te vinden die voor Lyme behandelt / blijft behandelen, of heeft deze in de reguliere zorg in Nederland niet kunnen vinden – in groep B vond men dit minder vaak moeilijk (maar toch ook nog 68%).
 - In groep C zijn relatief meer mensen die zich in het buitenland hebben laten testen dan in de andere groepen (groep A: 20%, B: 17%, C: 33%, D: 21%; gemiddeld 21%, n=769).
 - In groep C is er vaker, met name ten opzichte van groep D, een diagnose Lyme in het buitenland gesteld (groep A: 20%, B: 18%, C: 29%, D: 8%; gemiddeld 19%, n=756).
 - In groep C heeft 78% zich genooddaakt gevoeld behandeling te zoeken bij een vrijgevestigde arts in Nederland of een arts, specialist of kliniek in het buitenland omdat dit in de reguliere zorg in Nederland niet mogelijk is. Hierin verschillen ze significant van groep A (38%), B (39%) én D (49%).
-

Co-infecties: in groep A en B veel mensen met een reguliere diagnose van huisarts of specialist onderzocht op co-infecties – terwijl groep C in percentages hoger scoort
 Gemiddeld is 41% getest op co-infecties en heeft 16% één of meerdere co-infecties. Daarbij zijn er verschillen voor de waarschijnlijkheidsgroep, voor mensen met en zonder reguliere diagnose, en door wie ze getest zijn. Wanneer mensen getest worden, worden er grofweg bij 20-60% co-infecties gevonden.

- In groep C is het hoogste percentage patiënten op co-infecties onderzocht: 61% (A: 36%, B: 38%, D: 52%, gemiddeld bij 41%).
- In groep C wordt vaker dan in groep B een co-infectie aangetroffen: bij 24% één infectie en bij 25% meerdere co-infecties (in groep B resp. 16% en 11%; gemiddeld 24% en 16%).

Meer dan eenderde van de patiënten met co-infecties zijn gevonden door huisarts of specialist – bij mensen met een lyme-diagnose van een huisarts of specialist.

- Uitgaande van de mensen met een reguliere diagnose van huisarts of specialist (677, 81% van n=833) is ruim éénderde (244) onderzocht op co-infecties door huisarts of specialist en daarvan hadden 51 (21% van n=244) een co-infectie. Deze mensen bevinden zich voornamelijk in groep A (26) en B (21).
- Van de mensen met een reguliere diagnose van huisarts of specialist zijn ook 28 mensen met een co-infectie (17 in groep A en 11 in groep B) die onderzocht zijn door vrijgevestigde artsen of in het buitenland. Geen in groep C en één in groep D.
- Van de mensen zonder een reguliere diagnose van huisarts of specialist (156, 19% van n=833) is 60% (93) onderzocht op co-infecties door vrijgevestigde artsen in Nederland of in het buitenland en daarvan hadden 54 (58% van n=93) een co-infectie. Deze mensen bevinden zich voornamelijk in groep C (31) en A (14).

Er wordt niet standaard getest op (tekenbeet) co-infecties in de reguliere zorg. Mogelijk is in deze steekproef zichtbaar dat bij langer durende klachten bij lyme-patiënten vaker getest wordt op co-infecties.

Klachten: groep C meer neurologische en interne klachten

Het blijkt dat bij groep C acht van de 62 klachten vaker voorkomen dan bij de groepen A of B en D. Groep C verschilt van A en B voor de klachten ondertemperatuur, gevoelloosheid gezicht, brainfog, stekende zenuwpijnen, buikpijn, misselijk/braken, darmproblemen en blaasontsteking. Het zijn met name ondertemperatuur, neurologische en interne klachten waarop de groepen verschillen, zie de volgende tabel.

Tabel 5.2: Klachten die vaker voorkomen in één van de groepen

	A	B	C	D	gemiddeld
Ondertemperatuur/kouwelijkheid (n=594)	*63%	*56%	75%	*44%	61%
Neurologisch					
- aangezichtspijn (n=586)	42%	33%	46%	*20%	38%
- gevoelloosheid gezicht (n=582)	*45%	*39%	60%	*34%	44%
- overgevoeligheid licht (n=609)	58%	55%	71%	*39%	57%
- verlaagd bewustzijn/hersennmist ('brainfog') (n=581)	48%	*39%	55%	37%	45%
- stekende zenuwpijnen (n=623)	*68%	62%	78%	59%	66%
Intern					
- buikpijn (n=592)	*46%	50%	62%	49%	50%
- misselijk/braken (n=588)	34%	*31%	48%	31%	35%
- darmproblemen (n=608)	*53%	55%	72%	*51%	56%
- blaasontsteking (n=588)	43%	*33%	51%	46%	41%
Pijn op de borst (n=605)	52%	46%	67%	*28%	50%

* deze groep verschilt voor deze klacht significant van groep C, Tukey HSD, $p < .05$.

Groep C blijkt voor drie klachten alleen van groep D te verschillen (aangezichtspijn, overgevoeligheid licht en pijn op de borst), naast gevoelloosheid gezicht en darmproblemen waarvoor groep C ook van groep A en/of B verschilt.

Antibiotica, andere medicijnen en supplementen: groep C nu vaker met AB behandeld

- Op het moment van de enquête gebruiken de mensen in groep C vaker 'nu' antibiotica dan de andere groepen: 25%, terwijl dit in groep A 14%, B 11% en D 9% is.
- Ook heeft groep C vaker (79%) supplementen en andere geneesmiddelen in het verleden voorgeschreven gekregen dan de andere groepen (A: 50%, B: 44%, D: 43%). Zie verder bijlage A.

Groep A minst vaak nog onder behandeling

- **Groep A is het minst vaakst nog onder behandeling (53%) (B: 61%, C: 66%, D: 60%). Groepen A en B worden meestal door de huisarts (15%, 16%) en specialist (13%, 19%) behandeld; groep D door de specialist (25%); groep C door vrijgevestigde artsen (44%).**

Behandeling zelf betalen: groep C betaalt vaker zelf, hogere bedragen, krijgt minder vergoed

- In groep C wordt dan ook vaker dan in groep A, B en D (een deel van) de behandeling zelf betaald (81% - gemiddeld 58%).
- In groep C is het vaakst 2.500 tot 10.000 uitgegeven (door 37%) terwijl in groep B het vaakst minder dan 1000 euro is uitgegeven (47%).
- In groep C krijgt men minder vaak vergoed: 91% alle of een gedeelte van de extra kosten zelf, in de andere groepen 70-80% (groep B: 71%).
- Voor groep C betekent dit ook vaker (72%) dat de kosten voor de behandeling ten koste gaan van andere activiteiten of dat men niet alle behandelingen kan betalen die nodig zijn (voor de andere groepen: 40-50%).

Reacties van artsen in de reguliere zorg: groep B kan vaker terugkomen voor AB kuur

- Bij groep C worden de huidige klachten door artsen in de reguliere zorg minder vaak als chronische Lyme beschouwd of als restklachten.
- In groep B zegt men vaker dat de klachten serieus genomen worden dan in groep A en C. De mensen in groep B kunnen ook vaker terugkomen voor een nieuwe antibioticakuur als het te erg wordt dan de mensen in groep C (zie bijlage A, tabel B18).

Beoordeling door lymepatiënten: groep C voelt zich in de steek gelaten

- De mensen in groep C zijn het vaker eens met de stelling 'ik ben te ziek om mijn belangen goed te behartigen' dan groep A en B, en oneens met de stellingen 'ik heb vertrouwen in mijn huisarts' en 'mijn huisarts heeft voldoende kennis over Lyme' dan de mensen in groep A en B. Ze vinden vaker dat ze geen goede reguliere medische behandeling krijgen en voelen zich vaker door de reguliere specialisten in de steek gelaten dan de mensen in groep A en B (zie bijlage A, tabel B19).
- Met name in groep B vindt men vaker dat ze een goed reguliere behandeling krijgt (óók ten opzichte van groep A) (zie bijlage A, tabel B19).
- Alhoewel zeer laag in alle groepen, geeft groep C een nog lager rapportcijfer aan de reguliere behandelmogelijkheden in Nederland voor de ziekte van Lyme dan de andere groepen (gemiddeld: 3.6, A: 3.6, B: 4.1, C: 2.6, D: 3.3). De groepen verschillen niet significant in hun cijfers voor de behandeling van andere ziektes (gemiddeld: 7.4).

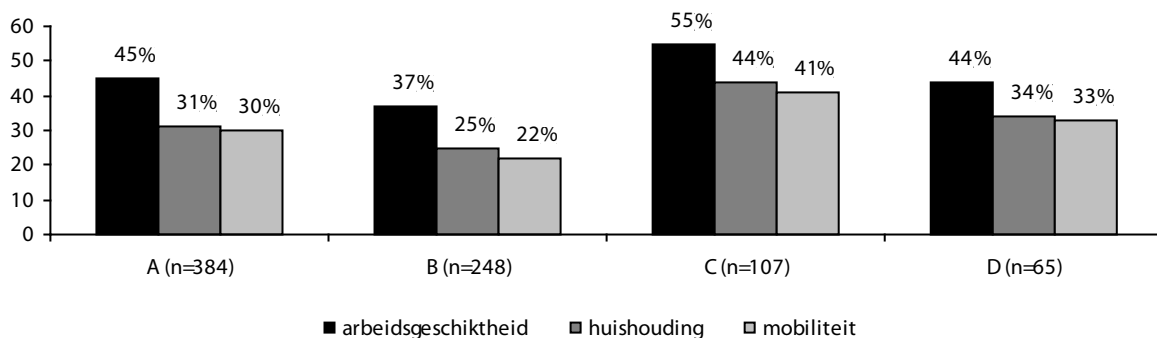
5.4 Verschillen in maatschappelijke consequenties

Er blijken verschillen tussen de groepen in de beperkingen bij dagelijkse activiteiten, in arbeid, in mobiliteit, huishouding (C1, C6, C10, C17), het aantal werkuren nadat men ziek geworden is en met name contacten met de ouders.

Activiteiten: groep B beter af

Over het verrichten van de normale dagelijkse activiteiten zegt tweederde uit groep C nog maar de helft of nog minder te kunnen verrichten. Met name in groep B ligt dit percentage lager (A: 49%; B: 45%; C: 67%; D: 55%; gemiddeld: 51%). Zie verder hoofdstuk 4 vraag C1.

De gevolgen voor de arbeidsgeschiktheid en mobiliteit zijn voor groep C vaker erg dan voor groep B. De gevolgen voor de huishouding treffen groep B minder hard dan groep A, C en D. Zie figuur 5.3, men kon op de vraag 'Heeft de ziekte van Lyme gevolgen gehad voor uw ...?' antwoorden met '1. helemaal niet, 2. enigszins, 3. nogal, 4. veel en 5. erg veel'.



Figuur 5.3: Percentage van A-D dat 'veel' of 'erg veel' gevolgen ondervindt voor de arbeidsgeschiktheid, huishouding of mobiliteit

Arbeidsuren: groep B werkt meer

Ook voor het huidige aantal arbeidsuren per week zijn er verschillen. Groep B werkt gemiddeld tussen de 4.5 á 7 uur méér dan groep A en C. Dit terwijl er vóór het ziek worden geen significant verschil was in het gemiddeld aantal uren werk per week (32.8 uur). Ook is in groep B van de mensen die werkten 70% blijven werken terwijl dit in de andere groepen rond 60% is. Daarnaast zijn de mensen die bleven werken, minder gaan werken. Zie figuur 5.4 voor de verschillen in werkuren (van de werkenden) tussen de groepen.



Figuur 5.4: Gemiddeld werkt groep B 4.5 tot 7 uur meer per week dan groep A en C (n=361)

Contacten: in groep C relatief vaker behoefte aan een buddy en hulp van ouders

Groep C krijgt vaker, zover van toepassing, hulp van ouders dan de andere groepen. In groep C, wordt ook vaker aangegeven behoefte te hebben aan een buddy: 14%. Dit is in groep B 3% (gemiddeld en in groep A en D 7%). Dit heeft waarschijnlijk te maken met het iets hogere percentage jongvolwassenen in groep C⁵ (24%).

5. De gemiddelde leeftijd in groep C is iets lager, maar wanneer gekeken wordt naar de mensen onder de 30 jaar is er geen verschil in aanwezigheid over de groepen, of gemiddelde leeftijd in de groepen. 79% van de mensen in de steekproef onder de 30 jaar deed een opleiding toen men ziek werd. Groep A (n=11) en groep B (n=10) hebben meer kinderen onder de 18 jaar dan groep C (n=4), maar groep C heeft wel het hoogste percentage mensen tussen de 18 en 40 jaar (groep A: 9.8%; B: 17%, C: 24%, D: 20.2%), terwijl in de groepen A en B vaker mensen vanaf 40 jaar voorkomen (A: 87.4%, B: 79%, C: 72.6%, D: 78.3%). Jong volwassenen zitten dus relatief het vaakst in groep C. Voor 0-18 jaar zijn de percentages: A: 2.9%, B: 4%, C: 3.5%, D: 1.4%.

Opleiding: groep C deed vaker een opleiding en ondervindt relatief de meeste consequenties

In groep C zegt men vaker met een opleiding bezig geweest te zijn dan in de groepen A, B én D (33% in plaats van gemiddeld bijna 17%, n=797).

Van de mensen die met een opleiding bezig waren toen men ziek werd (n=168) wordt wederom vaker in groep C aangegeven dat de ziekte van Lyme tot school- of studieverzuim en leerproblemen heeft geleid. Er wordt in groep C door 67% aangegeven dat de ziekte van Lyme sterk/heel sterk tot verzuim heeft geleid en 75% geeft aan dat dit sterk/heel sterk tot leerproblemen (concentratie, denken, geheugen) heeft geleid. Gemiddeld is dit respectievelijk 56% en 61%.

Ook is er gevraagd naar onderwijsachterstand. In groep C leidt, of heeft de ziekte van Lyme vaker tot meer onderwijsachterstand geleid dan in groep B. In groep C geeft 33% aan dat de studie of school gestaakt is (gemiddeld 27%) en 23% geeft aan een jaar tot meerdere jaren achterstand opgelopen te hebben (gemiddeld 12%).

Voorkennis: groep B had meer voorkennis

Het blijkt dat groep B meer voorkennis had dan groep A en C op het gebied van tekenbeten (hoe een teek te verwijderen, dat het belangrijk is een teek snel te verwijderen, het ontstaan van een rode vlek, en zij hadden vaker eerder een teek gehad vóór de teek waar men ziek van werd) en zij hadden meer kennis dan groep C over voorkómen van tekenbeten en controleren op teken (bijlage A, tabel A5, D1-D8).

Variabelen waarvoor de groepen niet verschillen

Voor een aantal variabelen die te maken hebben met de beginfase, zijn géén verschillen gevonden, en die zijn daarom interessant om te laten zien, zie tabel 5.3:

Tabel 5.3: Variabelen waarvoor de groepen niet verschillen

- aantallen tekenbeten	- de tijd tussen tekenbeet en EM
- teek in Nederland / buitenland	- de tijd tussen EM en eerste lymeklachten
- tijd van hechting	- de tijd tussen tekenbeet en eerste lymeklachten
- manier van verwijderen	- diagnosetijd van reguliere arts
- gebruik van andere middelen	- effect eerste standaard AB kuur
- profylactisch behandeld	- effect volgende standaard AB kuur
- behandeld voor eerdere tekenbeten	- aantal maanden antibiotica
- percentage met EM naar huisarts	- aantal artsen bij wie antibioticakuur
- reactie van huisartsen op EM	- krijgen van andere diagnoses voor lymeklachten

Er zijn uiteraard meer variabelen waarvoor geen verschil is, enkele zijn al genoemd, zoals het rapportcijfer voor de behandelmogelijkheden in Nederland voor andere ziektes en het aantal werkuren vóór men ziek werd. Ook zijn variabelen zoals inkomen en opleiding niet verschillend.

Conclusie en discussie

Voor de meeste diagnose, behandel- en 'dagelijks functioneren' variabelen verschillen de groepen.

- In groep A heeft 100% een rode vlek en men is het vaakst (alhoewel zeer laag: 13-15%) door de huisarts bij de eerste klachten al gediagnosticeerd met Lyme en het vaakst bij de eerste klachten met antibiotica behandeld. Naast dat 78% een tekenbeet heeft gesignaleerd, heeft men relatief ook het vaakst de tekenbeet geregistreerd en dat het vaakst bij de huisarts gedaan. De groep verschilt niet altijd significant van groep B en/of C omdat zij vaak dicht bij het gemiddelde ligt.
- Groep B heeft 100% een positieve test en een diagnose 'Lyme' door een reguliere arts. Ze zijn op vele fronten relatief beter af, met name vergeleken met groep C. De voor kennis was beter en zij hadden vaker eerder een tekenbeet gehad. Zij zijn vaker doorverwezen naar een specialist, er is het minst vaak onderzoek naar Lyme geweigerd en men kan het vaakst (17%) terugkomen voor een antibioticakuur wanneer de klachten te erg worden. Een hoger percentage, 70%, bleef werken; weliswaar met minder uren maar wel met meer werkuren dan groep A en C (4,5 á 7 uur meer).
- In groep C heeft men of een EM met een diagnose, of alleen een positieve bloedtest, of alleen een EM (zonder diagnose). Onderzoek naar Lyme is het vaakst geweigerd; men kijkt vaker uit naar vrijgevestigde artsen of het reguliere circuit in het buitenland. Men heeft (in Nederland 12%) vaker een positieve Western Blot na een negatieve Elisa. Er is vaker naar co-infecties gezocht - en gevonden. De dagelijkse beperkingen zijn het sterkst in deze groep en een achttal klachten (ondertemperatuur, neurologische en interne) komen vaker voor.
- Ondanks de slechtere herkenbaarheid, lijkt groep D veelal op groep B wat betreft behandeling en maatschappelijke consequenties. De verschillen met de andere groepen zijn veelal niet statistisch significant omdat de groepsgrootte van groep D veel kleiner is. Voor 'diagnose' zijn er wel verschillen: zij zijn het vaakst verwezen naar een specialist (32%), hebben het vaakst een lumbaalpunctie (49%) en vaker een (klinische) diagnose van een specialist gehad en er is het minst vaak een diagnose in het buitenland gesteld.

Het ligt voor de hand te concluderen dat de verschillen met de herkenbaarheid van de groepen te maken hebben, maar dit is zeker niet de enige factor. Het lijkt er op dat de mensen die meer op de hoogte zijn, de ziekte zowel beter herkennen als herkenbaar kunnen presenteren (bijvoorbeeld doordat men een tekenbeet heeft gesignaleerd of men door eerdere tekenbeten bewust is van het risico) en daarmee uiteindelijk relatief beter af zijn. Dit alles zou echter niet van patiënten afhankelijk moeten zijn. Uit de verschillen, met name die tussen groep B, C en D, blijkt dat er een grotere gezondheidswinst valt te behalen uit adequatere handelingen door artsen in de beginfase en bij behandeling in latere fases van de ziekte.

Wanneer tekenbeet en/of rode vlek niet gesignaleerd zijn – wat heel goed mogelijk is – en/of er geen positieve test is, hangt er veel af van het doorverwijsbeleid van de huisarts, en de kennis, kunde en houding van de specialist.

Het is mogelijk dat de diverse visies op de ziekte van Lyme en de patiëntengroepen - van de NVLP, de huisartsen en de specialisten - gekleurd worden door de groepen waar zij veel

mee te maken hebben of die zij in eerste instantie relatief vaker herkennen: de huisartsen groep A, de specialisten groep B (en D) terwijl bij de NVLP óók de – schrijnende – ervaringen landen van de mensen die niet erkend of op tijd herkend worden of die na initiële behandeling terugkerende klachten hebben en daar geen gehoor voor vinden.

Met name in de beginfase zijn er geen verschillen tussen de groepen gevonden, zoals bijvoorbeeld hechtingsduur, of hoe de eerste behandeling aansloeg. De analyse maakt met name de verschillen zichtbaar in het diagnosetraject, reacties van artsen en de consequenties hiervan voor patiënten.

Over de juiste indeling van de groepen in waarschijnlijkheidscategorieën is vast het laatste nog niet gezegd. De gebruikte indeling is een epidemiologische en is minder geschikt om de eventuele onderliggende pathologische oorzaken naar voren te brengen terwijl die er, gezien de verschillen voor co-infecties en symptomen, wel kunnen zijn. Voor de toekomst kan dat betekenen dat er voor verder onderzoek een indeling ontworpen wordt zonder het criterium ‘diagnose van een reguliere arts’ (zoals in groep B bij deze indeling). De sterke verschillen tussen de groepen geven niettemin aanleiding tot nadere vragen – bijvoorbeeld hoe co-infecties het ziektebeeld beïnvloeden; of wat de sterkere neurologische en internistische klachten van groep C veroorzaakt. Echter, andere criteria en een andere indeling zouden tot andere resultaten kunnen leiden. Een goede combinatie van criteria kan aantonen dat er typen lymepatiënten zijn, hetgeen van belang kan zijn voor nader onderzoek over de pathologie van de ziekte van Lyme.

Met betrekking tot de uitzonderingspositie van groep C is het van belang op te merken dat de verschillen relatief zijn waarbij groep C kleiner is dan groep A en B. Daarnaast zijn er geen verschillen in opleiding- en inkomensniveau, werkuren voor men ziek werd, waardering voor de zorg voor andere ziekten. Wel zijn zij ‘de mensen in groep C’ zieker, werken minder, hebben relatief vaker co-infecties en vaker bepaalde typen klachten. Echter voor de meeste patiënten in deze steekproef zijn er problemen op het gebied van de diagnose, het op tijd vinden van behandeling, de standaard behandeling die niet aansloeg en het vinden van een arts die blijft doorbehandelen bij chronische Lyme.

Wanneer tekenbeet en/of rode vlek niet gesignaleerd zijn - wat heel goed mogelijk is - en/of er geen positieve test is, hangt er veel af van het doorverwijsbeleid van de huisarts, en de kennis, kunde en houding van de specialist.

Uit de verschillen blijkt dat er een grotere gezondheidswinst valt te behalen uit adequatere handelingen door artsen in de beginfase en bij behandeling in latere fases van de ziekte van Lyme.

Hoofdstuk 6 - Conclusies en aanbevelingen

6.1 Conclusies

Dit onderzoek geeft voornamelijk een beeld van chronische lymepatiënten en ex-patiënten die langer dan een jaar ziek (geweest) zijn. 92% is langer dan een jaar ziek, waarvan 82% nog steeds ziek is (50% is langer dan vijf jaar ziek) en 10% de meeste activiteiten weer kan doen; van de overige 8% is 5% korter dan een jaar en nog steeds ziek en 3% is korter dan een jaar ziek en noemt zich ex-patiënt. In totaal heeft 86% een reguliere diagnose of antibioticabehandeling(en) gehad van huisarts of specialist. Er is een lichte ondervertegenwoordiging van mannen met Lyme (die minder vaak lid zijn) en een sterkere ondervertegenwoordiging van kinderen en tieners met Lyme.

15% is geen lid van de NVLP. De verschillen tussen leden en niet-leden hebben te maken met factoren waarom men wel of niet lid wordt zoals leeftijd, ziekte duur en sekse maar niet met verschillen in hoe ziek men is of andere ziektesymptomen. Daarom is waarschijnlijk de steekproef representatief voor (herkende) chronische patiënten.

In dit hoofdstuk zijn de conclusies, die aan het eind van de paragrafen van hoofdstuk 4 en 5 genoemd zijn, samengevat met de volgende hoofdconclusies:

Conclusie 1: De praktijk ten aanzien van hechtingstijd, kennis over verwijderen en hoe te handelen bij een rode vlek bij (ex)chronische lymepatiënten en het herkennen van eerste klachten door de huisarts is anders dan de uitgangspunten van de huidige voorlichting. Dat de huisarts de rode vlek of eerste lymeklachten veelal niet herkent, geeft een groot risico op het ontwikkelen van (chronische) Lyme.

Het eerste deel en het laatste deel van de enquête gingen over tekenbeten, rode vlek en andere eerste symptomen, voorkennis en voorlichting. De huidige voorlichting gaat er vanuit dat mensen een teek zien en weten hoe lang deze er gezeten heeft, dat een kortere hechting minder risicovol is, de meesten een rode vlek krijgen, daarmee naar de huisarts gaan en dat de huisarts de eerste symptomen herkent. In praktijk blijkt dit alles bij de respondenten in deze steekproef anders gegaan te zijn: bijna 80% ziet geen teek, weet niet hoe lang de teek gehecht is geweest of geeft aan dat de teek korter gehecht is geweest dan 20 uur, 47% ziet geen rode vlek, tweederde van de mensen met een rode vlek gaan naar de huisarts – waarvan weer bij tweederde de rode vlek *niet* herkend is.

Conclusie 2: Er is vaak een zoektocht van maanden tot jaren nodig naar bewijzen voor de ziekte van Lyme. Onderzoek op Lyme wordt geweigerd, men krijgt andere diagnoses en de testen geven wisselende uitslagen. Dit alles maakt de diagnosetijd te lang, hetgeen nadelig is voor de behandeling en met als gevolg dat mensen er op termijn slechter aan toe zijn.

Het tweede deel van de enquête ging over diagnose en klachten. De diagnosetijd was bij velen lang: bij 69% langer dan vier maanden en bij 49% langer dan een jaar, bij iets meer dan een kwart langer dan twee jaar. Mensen met een langere diagnosetijd zijn er later

slechter aan toe. Mensen bezoeken meerdere specialisten, onderzoek op Lyme is bij 30% geweigerd en 60% heeft aanvankelijk andere diagnoses gekregen voor de lymeklachten. 79% heeft een positieve bloedtest gehad, maar bij 54% waren alle testen die men gehad heeft positief.

Conclusie 3a: Van de mensen met een standaard antibioticakuur heeft 89% er tijdelijk baat bij gehad en had daarna gedeeltelijke, blijvende, later optredende of erger wordende klachten. Hieruit blijkt dat de ziekte na standaard behandeling kan evolueren.

Conclusie 3b: Men krijgt geen of met moeite erkenning voor blijvende klachten na standaard behandeling waardoor men moeite heeft met het vinden van een reguliere vervolgbehandeling in Nederland. Men is hiervoor, tegen hoge (eigen) kosten, aangewezen op zorg in het buitenland of niet-reguliere zorg in Nederland. Zowel de waardering voor als het vertrouwen in de reguliere zorg in Nederland van lymepatiënten is dan ook laag.

Van de 86% die een standaard antibioticakuur hebben gehad (n=720) had daarna 89% gedeeltelijk, blijvende, later optredende of erger wordende klachten. Veel mensen (72%) hebben ondanks de blijvende klachten, moeite met het vinden van een reguliere behandeling in Nederland. Bijna de helft van de respondenten was genoodzaakt behandeling buiten de reguliere zorg te zoeken.

Conclusie 4a: De gevolgen van het chronisch ziek zijn door de ziekte van Lyme zijn groot: er is gemiddeld een arbeidsverlies van 54% en 10-30% heeft op het gebied van huishouden, mobiliteit, woonvoorzieningen en op juridisch vlak hulp nodig, die men vaak zelf bekostigt.

Conclusie 4b: De gevolgen van de ziekte van Lyme voor schoolgaanden of studeren zijn groot: bij meer dan de helft leidt de ziekte tot grote leerproblemen en hoog verzuim. Bij meer dan een kwart leidt de ziekte tot het beëindigen van de scholing/studie. Uit de enquête blijkt dat er voor deze groep weinig begrip en (formele) ondersteuning is.

Tot slot zijn de respondenten met epidemiologische criteria in waarschijnlijkheidscategorieën ingedeeld. Er is een groep die relatief het vaakst door de huisarts herkend en behandeld wordt, een groep die in een vroeg stadium naar de specialist zijn doorverwezen en onder behandeling blijven en daardoor relatief beter af is en een groep die het slechtste af is – zij zijn zeker, hebben waarschijnlijk vaker co-infecties en hebben meer internistische en neurologische klachten.

Er waren geen verschillen tussen de groepen voor men ziek werd of wat betreft kenmerken van de beginfase van de ziekte. De analyse maakt vooral verschillen tussen de groepen zichtbaar in het diagnosetraject, reacties van artsen en de consequenties (ook maatschappelijke) hiervan voor patiënten en het ligt voor de hand dit toe te schrijven aan de herkenbaarheid van de groepen.

Conclusie 5: De verschillen in herkenbaarheid van de ziekte van Lyme leiden tot een uitgestelde diagnose met ernstige gevolgen voor het welzijn van de lymepatiënten die het minst duidelijk herkenbaar zijn (zie conclusie 2).

Omdat de verschillen bij de groepen relatief zijn betekent dit, zoals ook eerder bleek, dat er bij alle groepen problemen zijn ten aanzien van het herkend worden aan het klachtenbeeld, het krijgen van een diagnose, het op tijd vinden van een behandeling, het aanslaan van een standaard antibioticabehandeling en het vinden van een arts die blijft doorbehandelen bij aanhoudende klachten.

6.2 Aanbevelingen

Het is belangrijk dat lymepatiënten serieus genomen worden en er erkenning komt voor een groeiende groep chronische lymepatiënten.

Daarvoor is nodig:

1. Een meldpunt voor klachten over de diagnose en behandeling van lymepatiënten.
 2. Meer specialisatie in de geneeskunde in Nederland ten aanzien van de ziekte van Lyme zodat betere diagnostiek en behandeling mogelijk wordt.
 3. Intensiveren van de voorlichting aan huisartsen, met name over het herkennen van de eerste klachten.
 4. Meer gericht wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak, de uitingsvormen en naar het behandelen van de latere en chronische stadia van de ziekte van Lyme en betere diagnostiek. Vergelijkend onderzoek onder verschillende groepen lymepatiënten kan aanwijzingen geven voor nader onderzoek naar de pathologie van de ziekte van Lyme.
 5. Investeren in een expertisecentrum waar lymepatiënten met chronische klachten terecht kunnen, doorbehandeld kunnen worden en waar men open staat voor het patiëntenperspectief.
-

Bijlage A

Bijlage A: deel A. - Ontstaan en ontdekken

A1. Bent u...

	A	B	C	D	Totaal
lymepatiënt met de diagnose 'ziekte van Lyme'	274	179	80	34	567
	69,9%	69,1%	71,4%	49,3%	68,1%
(vermoedelijk) Lyme patiënt met alléén andere diagnoses	16	9	5	12	42
	4,1%	3,5%	4,5%	17,4%	5,0%
(vermoedelijk) Lyme patiënt zonder de diagnose ziekte van Lyme	27	16	15	13	71
	6,9%	6,2%	13,4%	18,8%	8,5%
ex-Lymepatiënt	75	55	12	10	152
	19,1%	21,2%	10,7%	14,5%	18,3%
Totaal	392	259	112	69	832
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A2. Hoe lang bent u ziek door (vermoedelijk) de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
korter dan één jaar	31	21	5	6	63
	8,1%	8,1%	4,5%	8,7%	7,7%
tussen één jaar en drie jaar	83	69	23	18	193
	21,6%	26,6%	20,9%	26,1%	23,5%
tussen drie en vijf jaar	70	52	20	12	154
	18,2%	20,1%	18,2%	17,4%	18,7%
tussen vijf jaar en tien jaar	79	67	26	15	187
	20,6%	25,9%	23,6%	21,7%	22,7%
meer dan tien jaar	121	50	36	18	225
	31,5%	19,3%	32,7%	26,1%	27,4%
Totaal	384	259	110	69	822
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD $p < .05$: groep B en C verschillen significant (groep B vaker korter ziek)

A3. Heeft u, voordat u ziek werd, een periode met vage klachten gehad?

	A	B	C	D	Totaal
nee	151	64	30	22	267
	38,9%	24,8%	26,1%	31,9%	32,2%
ja	237	194	85	47	563
	61,1%	75,2%	73,9%	68,1%	67,8%
Totaal	388	258	115	69	830
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B en C (groep A minst vaak vooraf vage klachten)

A4. Hoeveel tekenbeten heeft u (vermoedelijk) gehad?

Gemiddeld (n=515): 6,7; Minimum 1; Maximum 100 tekenbeten (7x); 3 uitschieters: 162 (1x), 450 (1x), >1000 (1x)

	A	B	C	D	Totaal
tekenbeet	309	123	59	33	524
	78,6%	47,3%	51,3%	50,8%	62,9%
geen tekenbeet	84	137	56	32	309
	21,4%	52,7%	48,7%	49,2%	37,1%
Totaal	393	260	115	65	833
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A5. Heeft u eerdere tekenbeten gehad, vóór de tekenbeet waarvan u ziek werd?

	A	B	C	D	Totaal
nee	150	41	37	15	243
	43,2%	21,8%	43,5%	34,9%	36,7%
weet niet	93	72	28	12	205
	26,8%	38,3%	32,9%	27,9%	30,9%
Ja, één keer	31	16	6	3	56
	8,9%	8,5%	7,1%	7,0%	8,4%
ja, meerdere	73	59	14	13	159
	21,0%	31,4%	16,5%	30,2%	24,0%
Totaal	347	188	85	43	663
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B vaker eerdere tekenbeten)

A6. Bent u na deze eerdere tekenbeet/beten behandeld voor de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
nee	140	99	34	22	295
	77,8%	86,1%	82,9%	95,7%	82,2%
ja, één keer	22	10	5	1	38
	12,2%	8,7%	12,2%	4,3%	10,6%
ja, meerdere keren	18	6	2	0	26
	10,0%	5,2%	4,9%	,0%	7,2%
Totaal	180	115	41	23	359
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A7. Hoe lang geleden (vermoedelijk) was de tekenbeet waar u ziek van geworden bent?

	A	B	C	D	Totaal
korter dan één jaar	44	22	4	4	74
	12,6%	11,9%	4,8%	9,3%	11,2%
tussen één jaar en drie jaar	67	37	13	8	125
	19,2%	20,0%	15,5%	18,6%	18,9%
tussen drie jaar en vijf jaar	60	31	10	8	109
	17,2%	16,8%	11,9%	18,6%	16,5%
tussen vijf jaar en tien jaar	68	52	23	8	151
	19,5%	28,1%	27,4%	18,6%	22,8%
meer dan tien jaar	110	43	34	15	202
	31,5%	23,2%	40,5%	34,9%	30,6%
Totaal	349	185	84	43	661
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker langer geleden)

A8. Waar heeft u de tekenbeet opgelopen?

	A	B	C	D	Totaal
bos	139	68	30	23	260
	40,3%	37,4%	35,7%	54,8%	39,8%
tuin	54	24	7	3	88
	15,7%	13,2%	8,3%	7,1%	13,5%
duinen	24	8	4	1	37
	7,0%	4,4%	4,8%	2,4%	5,7%
(stads)park	3	3	3	0	9
	,9%	1,6%	3,6%	,0%	1,4%
heidegebied	7	6	1	2	16
	2,0%	3,3%	1,2%	4,8%	2,5%
weiland/agrarisch gebied	23	9	6	3	41
	6,7%	4,9%	7,1%	7,1%	6,3%
weet niet	55	51	20	8	134
	15,9%	28,0%	23,8%	19,0%	20,5%
anders, namelijk	40	13	13	2	68
	11,6%	7,1%	15,5%	4,8%	10,4%
Totaal	345	182	84	42	653
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A9. Heeft u de tekenbeet waar u ziek van geworden bent, in Nederland of in het buitenland opgelopen?

	A	B	C	D	Totaal
Nederland	274	152	67	34	527
	79,4%	86,4%	79,8%	82,9%	81,6%
Buitenland	71	24	17	7	119
	20,6%	13,6%	20,2%	17,1%	18,4%
Totaal	345	176	84	41	646
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A10. In welk land heeft u deze tekenbeet opgelopen?

Open vraag

A11. In welke provincie heeft u de tekenbeet opgelopen? De Waddeneilanden staan apart.

	A	B	C	D	Totaal
Groningen	6	4	0	1	11
	2,2%	2,7%	,0%	2,9%	2,1%
Friesland	24	12	4	1	41
	8,8%	8,1%	5,6%	2,9%	7,8%
Drenthe	19	16	7	4	46
	7,0%	10,7%	9,7%	11,4%	8,7%
Overijssel	29	18	12	4	63
	10,6%	12,1%	16,7%	11,4%	11,9%
Flevoland	6	2	1	0	9
	2,2%	1,3%	1,4%	,0%	1,7%
Gelderland	52	31	10	10	103
	19,0%	20,8%	13,9%	28,6%	19,5%
Noord-Brabant	40	16	8	3	67
	14,7%	10,7%	11,1%	8,6%	12,7%
Limburg	13	8	6	1	28
	4,8%	5,4%	8,3%	2,9%	5,3%
Zeeland	17	8	3	0	28
	6,2%	5,4%	4,2%	,0%	5,3%
Zuid-Holland	14	7	3	1	25
	5,1%	4,7%	4,2%	2,9%	4,7%
Noord-Holland	25	13	6	2	46
	9,2%	8,7%	8,3%	5,7%	8,7%
Utrecht	21	7	12	5	45
	7,7%	4,7%	16,7%	14,3%	8,5%
Waddeneilanden	7	7	0	3	17
	2,6%	4,7%	,0%	8,6%	3,2%
Totaal	273	149	72	35	529
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A12. Bij welke activiteit heeft u de tekenbeet opgelopen?

	A	B	C	D	Totaal
in vrije tijd	293	128	65	32	518
	83,7%	69,6%	76,5%	74,4%	78,2%
tijdens uitoefenen werk	19	20	3	6	48
	5,4%	10,9%	3,5%	14,0%	7,3%
tijdens schoolactiviteiten	2	3	3	0	8
	,6%	1,6%	3,5%	,0%	1,2%
weet niet	36	33	14	5	88
	10,3%	17,9%	16,5%	11,6%	13,3%
Totaal	350	184	85	43	662
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B (groep A vaker in vrije tijd een tekenbeet)

A13. Is de tekenbeet waarvan u ziek geworden bent, geregistreerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
ja, bij de huisarts	176	62	27	9	274
	42,2%	28,2%	28,7%	19,1%	35,2%
ja, bij www.natuurkalender.nl	6	7	0	0	13
	1,4%	3,2%	,0%	,0%	1,7%
ja, bij de bedrijfsarts	23	6	4	0	33
	5,5%	2,7%	4,3%	,0%	4,2%
ja, door mijzelf (agenda bijvoorbeeld)	80	34	10	7	131
	19,2%	15,5%	10,6%	14,9%	16,8%
nee, niet geregistreerd	132	111	53	31	327
	31,7%	50,5%	56,4%	66,0%	42,0%
Totaal	417	220	94	47	778
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

- percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen
- A13a: Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B, C, D (groep A registreerde vaker bij de huisarts)
- A13d: Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B en C (groep A registreerde vaker zelf)

A14. Wie heeft deze teek verwijderd?

	A	B	C	D	Totaal
ikzelf	126	71	27	20	244
	45,7%	44,7%	36,5%	54,1%	44,7%
familieid	15	12	6	4	37
	5,4%	7,5%	8,1%	10,8%	6,8%
partner	25	20	8	4	57
	9,1%	12,6%	10,8%	10,8%	10,4%
een vriend/vriendin	6	6	1	1	14
	2,2%	3,8%	1,4%	2,7%	2,6%
huisarts of bij een huisartsenpost	14	16	5	3	38
	5,1%	10,1%	6,8%	8,1%	7,0%
bij een EHBO post	3	0	0	0	3
	1,1%	,0%	,0%	,0%	,5%
begeleider van school	0	0	3	0	3
	,0%	,0%	4,1%	,0%	,5%
anders, namelijk	87	34	24	5	150
	31,5%	21,4%	32,4%	13,5%	27,5%
Totaal	276	159	74	37	546
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep D (groep D verwijderd vaker zelf, groep C vaker 'anders')

A15. Hoe is de teek verwijderd?

	A	B	C	D	Totaal
viel er vanzelf uit	90	20	14	4	128
	30,4%	12,7%	18,9%	12,1%	22,8%
met de vingers	68	43	16	6	133
	23,0%	27,2%	21,6%	18,2%	23,7%
met een pincet	58	37	15	11	121
	19,6%	23,4%	20,3%	33,3%	21,6%
met een tekening	35	37	13	9	94
	11,8%	23,4%	17,6%	27,3%	16,8%
met een tekenkaart	0	1	0	0	1
	,0%	,6%	,0%	,0%	,2%
met een tekenlepel	0	1	0	1	2
	,0%	,6%	,0%	3,0%	,4%
met een scalpel	0	1	0	0	1
	,0%	,6%	,0%	,0%	,2%
anders, namelijk	45	18	16	2	81
	15,2%	11,4%	21,6%	6,1%	14,4%
Totaal	296	158	74	33	561
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A16. Zijn hierbij andere middelen gebruikt?

	A	B	C	D	Totaal
alcohol om de teek te verdoven	18	9	11	2	40
	5,9%	5,7%	14,9%	5,7%	7,0%
ontsmettingsmiddel om de wond na verwijdering te ontsmetten	49	35	10	10	104
	16,1%	22,2%	13,5%	28,6%	18,2%
er zijn andere middelen gebruikt, namelijk	19	10	9	2	40
	6,2%	6,3%	12,2%	5,7%	7,0%
er zijn geen andere middelen gebruikt	219	104	44	21	388
	71,8%	65,8%	59,5%	60,0%	67,8%
Totaal	305	158	74	35	572
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A17. Hoeveel tijd (vermoedelijk) heeft de teek in uw huid gezeten?

	A	B	C	D	Totaal
minder dan een uur	17	6	3	0	26
	5,0%	3,4%	3,5%	,0%	4,0%
tussen één en vijf uur	31	13	5	6	55
	9,0%	7,3%	5,9%	14,6%	8,5%
tussen vijf en tien uur	26	13	5	3	47
	7,6%	7,3%	5,9%	7,3%	7,3%
tussen tien en twintig uur	29	14	4	3	50
	8,5%	7,8%	4,7%	7,3%	7,7%
meer dan twintig uur	63	32	15	11	121
	18,4%	17,9%	17,6%	26,8%	18,7%
weet niet	177	101	53	18	349
	51,6%	56,4%	62,4%	43,9%	53,9%
Totaal	343	179	85	41	648
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A18. Bent u gelijk na deze tekenbeet met antibiotica (profylaxe) behandeld?

	A	B	C	D	Totaal
nee	299	160	75	39	573
	87,2%	88,4%	89,3%	92,9%	88,2%
ja	44	21	9	3	77
	12,8%	11,6%	10,7%	7,1%	11,8%
Totaal	343	181	84	42	650
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A19. Heeft u het vermoeden dat u op een andere manier dan door een tekenbeet besmet bent geraakt met de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
nee	339	209	82	49	679
	87,1%	82,3%	72,6%	73,1%	82,5%
misschien	37	36	21	13	107
	9,5%	14,2%	18,6%	19,4%	13,0%
ja	13	9	10	5	37
	3,3%	3,5%	8,8%	7,5%	4,5%
Totaal	389	254	113	67	823
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep C (groep A minder vaak vermoeden andere besmetting)

A20. Waardoor denkt u besmet te zijn geraakt?*

	A	B	C	D	Totaal
muggenbeet/beten	16	11	4	5	36
	25,8%	20,8%	11,8%	23,8%	21,2%
andere insecten dan teken of muggen	14	8	6	3	31
	22,6%	15,1%	17,6%	14,3%	18,2%
seksueel contact	2	1	4	0	7
	3,2%	1,9%	11,8%	,0%	4,1%
zwangerschap moeder	0	0	0	1	1
	,0%	,0%	,0%	4,8%	,6%
weet niet	21	28	14	10	73
	33,9%	52,8%	41,2%	47,6%	42,9%
anders, namelijk	9	5	6	2	22
	14,5%	9,4%	17,6%	9,5%	12,9%
Totaal	62	53	34	21	170
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

*bloedtransfusie, donororgaan, borstvoeding moeder zijn als antwoordmogelijkheid niet aangekruist

A21. Herinnert u zich een rode vlek of meerdere rode vlekken?

	A	B	C	D	Totaal
meerdere rode vlekken	70	0	14	0	84
	17,8%		12,0%		10%
één rode vlek	321	0	36	0	356
	82,1%		30,8%		42,8%
nee	0	251	67	65	393
		100,0%	57,3%	100,0%	47,2%
Totaal	391	251	117	65	833
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt van groep C (en A, C van B, D)

A22. Hoeveel tijd zat er tussen de tekenbeet en het verschijnen van de rode vlek?

	Gemiddeld	Minimum	Maximum	Aantal antwoorden	Percentage antwoorden
aantal dagen	5,19	0	42	142	50,2 %
aantal weken	3,14	0	17	86	30,4 %
aantal maanden	3,35	1	12	43	15,2 %
aantal jaren	4,42	1	10	12	4,2 %
Totaal				283	100,0 %

A23. Bent u met deze rode vlek(ken) naar de huisarts gegaan?

	A	C	Totaal
nee	112	20	132
	28,6%	38,5%	29.8%
ja	279	32	311
	71,4%	61,5%	70.2%
Totaal	391	52	443
	100,0%	100,0%	100,0%

A24. Wat was de reactie van de huisarts?

	A	C	Totaal
die herkende de vlek(ken) niet	85	9	94
	31,1%	28,1%	30,7%
die vond de vlek(ken) niet typisch voor Lyme	42	4	46
	15,4%	12,5%	15,4%
die herkende de vlek(ken) en schreef antibiotica voor	90	10	100
	33,0%	31,3%	32,7%
anders, namelijk	56	9	65
	20,5%	28,1%	21,2%
Totaal	273	32	305
	100,0%	100,0%	100,0%

A25. Kunt u zich herinneren wat uw eerste Lyme-klachten (niet de rode vlek) waren?

	A	B	C	D	Totaal
niet, of met moeite	58	40	21	8	127
	14,9%	15,8%	18,9%	12,3%	15,5%
enigszins	90	75	28	13	206
	23,2%	29,6%	25,2%	20,0%	25,2%
goed, of heel goed	240	138	62	44	484
	61,9%	54,5%	55,9%	67,7%	59,2%
Totaal	388	253	111	65	817
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A26. Hoeveel tijd zat er tussen...

a. de tekenbeet en de eerste Lyme-klachten?

	Gemiddeld	Minimum	Maximum	Aantal antwoorden	Percentage antwoorden
aantal dagen	8,91	1	60	70	15,6 %
aantal weken	3,97	1	12	115	25,6 %
aantal maanden	4,58	0	18	158	35,2 %
aantal jaren	4,09	1	20	106	23,6 %
Totaal				449	100,0 %

b. de rode vlek en de eerste Lyme-klachten?

	Gemiddeld	Minimum	Maximum	Aantal antwoorden	Percentage antwoorden
aantal dagen	4,58	0	20	71	20,0 %
aantal weken	3,41	0	14	99	27,9 %
aantal maanden	4,91	0	55	118	33,2 %
aantal jaren	4,67	1	29	67	18,9 %
Totaal				355	100,0 %

A27. Waren de eerste klachten voor de huisarts herkenbaar als kenmerken van de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
nee	307	228	96	58	689
	79,9%	89,1%	87,3%	90,6%	84,6%
enigszins	27	20	5	4	56
	7,0%	7,8%	4,5%	6,3%	6,9%
ja	50	8	9	2	69
	13,0%	3,1%	8,2%	3,1%	8,5%
Totaal	384	256	110	64	814
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B (in groep A klachten vaker herkend)

A28. Wat was de reactie van de huisarts? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
a. wilde het nog enige tijd aankijken	63	41	18	15	137
	11,4%	11,2%	12,5%	16,9%	11,9%
b. gaf een andere diagnose dan Lyme	99	80	35	12	226
	17,9%	21,9%	24,3%	13,5%	19,7%
c. verwees mij door naar een specialist	90	96	29	28	243
	16,3%	26,3%	20,1%	31,5%	21,1%
d. liet een bloedtest afnemen	106	77	26	16	225
	19,2%	21,1%	18,1%	18,0%	19,6%
e. stelde de diagnose Lyme	38	10	2	1	51
	6,9%	2,7%	1,4%	1,1%	4,4%
f. gaf antibiotica	81	23	11	7	122
	14,7%	6,3%	7,6%	7,9%	10,6%
g. anders, namelijk	75	38	23	10	146
	13,6%	10,4%	16,0%	11,2%	12,7%
Totaal	552	365	144	89	1150
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

A28c Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B en D (groep B en D vaker naar een specialist verwezen)

A28e Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B en C (groep A vaker diagnose Lyme van huisarts)

A28f Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep B, C, D (groep A vaker direct antibiotica van huisarts)

A29. Wat waren uw eerste klachten? Bedoeld worden de eerste klachten die u zich herinnert na een tekenbeet of na de rode vlek, of de eerste klachten die u later in verband heeft gebracht met de ziekte van Lyme. Bij meerdere klachten graag de vijf belangrijkste noemen.

Open vraag

A30a. Hoeveel bloedtesten heeft u gehad waarmee op de ziekte van Lyme getest werd?

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker bloedtesten)

A30b. Hoeveel van deze bloedtesten toonden Lyme aan / waren positief voor Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
positieve bloedtest	332	255	68	0	665
	84,9%	100,0%	57,6%	,0%	78,6%
geen positieve bloedtest	59	0	50	69	178
	15,1%	,0%	42,4%	100,0%	21,4%
Totaal	391	255	118	69	833
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep D verschilt significant van groep A, B en C (groep D geen positieve bloedtesten)

A31. Welke andere diagnostische testen voor de ziekte van Lyme heeft u gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
a. geen andere diagnostische testen	159	98	32	13	302
	36,4%	34,1%	24,6%	18,6%	32,7%
b. lumbaalpunctie (ruggeprik)	161	118	33	34	346
	36,8%	41,1%	25,4%	48,6%	37,4%
c. PCR weefsel	26	9	3	0	38
	5,9%	3,1%	2,3%	,0%	4,1%
d. PCR urine	41	24	32	14	111
	9,4%	8,4%	24,6%	20,0%	12,0%
e. CD 57	16	7	10	1	34
	3,7%	2,4%	7,7%	1,4%	3,7%
f. anders	34	31	20	8	93
	7,8%	10,8%	15,4%	11,4%	10,1%
Totaal	437	287	130	70	924
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

A31a: Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep C en D; groep B verschilt van groep D (groep A en B minder vaak andere testen)

A31b: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep B en D (groep C minder vaak lumbaalpunctie)

A31d: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker PCR urinetest)

A31e: Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B minder vaak CD 57 test)

A32. Hoeveel specialisten heeft u tot nu toe bezocht voor uw Lyme-klachten? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
neuroloog	258	177	66	43	544
	22,1%	23,3%	20,4%	22,4%	22,3%
reumatoloog	116	88	38	23	265
	10,0%	11,6%	11,7%	12,0%	10,9%
oogarts	80	45	22	11	158
	6,9%	5,9%	6,8%	5,7%	6,5%
KNO arts	56	42	21	14	133
	4,8%	5,5%	6,5%	7,3%	5,4%
longarts	36	23	14	12	85
	3,1%	3,0%	4,3%	6,3%	3,5%
internist	186	119	53	32	390
	16,0%	15,6%	16,4%	16,7%	16,0%
infectioloog	70	41	13	7	131
	6,0%	5,4%	4,0%	3,6%	5,4%
kinderarts	10	12	5	0	27
	,9%	1,6%	1,5%	,0%	1,1%
hartspecialist	95	60	21	13	189
	8,2%	7,9%	6,5%	6,8%	7,7%
huidarts	93	48	17	11	169
	8,0%	6,3%	5,2%	5,7%	6,9%

psycholoog	74	55	26	12	167
	6,4%	7,2%	8,0%	6,3%	6,8%
psychiater	39	21	13	9	82
	3,3%	2,8%	4,0%	4,7%	3,4%
anders	52	30	15	5	102
	4,5%	3,9%	4,6%	2,6%	4,2%
Totaal	1165	761	324	192	2442
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

A33. Heeft u andere diagnoses dan de ziekte van Lyme gehad voor dezelfde klachten?

	A	B	C	D	Totaal
nee	157	106	31	25	319
	41,8%	43,1%	29,0%	40,3%	40,3%
ja	219	140	76	37	472
	58,2%	56,9%	71,0%	59,7%	59,7%
Totaal	376	246	107	62	791
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A34. Welke andere diagnoses heeft u gehad? Vindt u dit terecht of niet terecht?

1. Reuma	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	15	9	6	1	31
	8,2%	7,1%	9,4%	4,0%	7,8%
weet niet	8	9	3	1	21
	4,4%	7,1%	4,7%	4,0%	5,3%
diagnose niet terecht	37	23	11	2	73
	20,3%	18,3%	17,2%	8,0%	18,4%
diagnose niet gehad	122	85	44	21	272
	67,0%	67,5%	68,8%	84,0%	68,5%
Totaal	182	126	64	25	397
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

2. Fibromyalgie	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	11	6	3	1	21
	6,4%	5,1%	4,9%	4,0%	5,6%
weet niet	20	14	5	3	42
	11,7%	11,9%	8,2%	12,0%	11,2%
diagnose niet terecht	25	15	15	3	58
	14,6%	12,7%	24,6%	12,0%	15,5%
diagnose niet gehad	115	83	38	18	254
	67,3%	70,3%	62,3%	72,0%	67,7%
Totaal	171	118	61	25	375
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

3. Multiple Sclerose	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	2	3	2	1	8
	1,3%	2,8%	3,8%	3,8%	2,3%
weet niet	8	2	1	0	11
	5,1%	1,9%	1,9%	,0%	3,2%
diagnose niet terecht	14	12	3	3	32
	8,9%	11,1%	5,7%	11,5%	9,3%
diagnose niet gehad	133	91	47	22	293
	84,7%	84,3%	88,7%	84,6%	85,2%
Totaal	157	108	53	26	344
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

4. ME / CVS	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	8	6	7	2	23
	4,8%	5,4%	11,9%	8,3%	6,3%
weet niet	12	9	7	1	29
	7,1%	8,0%	11,9%	4,2%	8,0%
diagnose niet terecht	28	16	13	4	61
	16,7%	14,3%	22,0%	16,7%	16,8%
diagnose niet gehad	120	81	32	17	250
	71,4%	72,3%	54,2%	70,8%	68,9%
Totaal	168	112	59	24	363
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

5. ALS	A	B	C	D	Totaal
weet niet	4	5	2	0	11
	2,7%	4,9%	4,0%	,0%	3,4%
diagnose niet terecht	2	3	0	0	5
	1,4%	2,9%	,0%	,0%	1,6%
diagnose niet gehad	142	94	48	22	306
	95,9%	92,2%	96,0%	100,0%	95,0%
Totaal	148	102	50	22	322
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

6. burn-out / oververmoeid / stress	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	17	11	4	2	34
	9,1%	8,8%	6,0%	6,9%	8,4%
weet niet	16	14	4	1	35
	8,6%	11,2%	6,0%	3,4%	8,6%
diagnose niet terecht	86	51	39	14	190
	46,2%	40,8%	58,2%	48,3%	46,7%
diagnose niet gehad	67	49	20	12	148
	36,0%	39,2%	29,9%	41,4%	36,4%
Totaal	186	125	67	29	407
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

7. conversie / 'tussen de oren'	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	3	1	3	0	7
	1,6%	,8%	4,6%	,0%	1,8%
weet niet	6	9	3	0	18
	3,2%	7,4%	4,6%	,0%	4,5%
diagnose niet terecht	113	56	48	18	235
	61,1%	46,3%	73,8%	66,7%	59,0%
diagnose niet gehad	63	55	11	9	138
	34,1%	45,5%	16,9%	33,3%	34,7%
Totaal	185	121	65	27	398
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

8. huidandoening (in de plaats van EM)	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	10	3	2	1	16
	5,8%	2,9%	4,0%	4,2%	4,5%
weet niet	11	9	2	0	22
	6,4%	8,6%	4,0%	,0%	6,3%
diagnose niet terecht	59	10	6	3	78
	34,1%	9,5%	12,0%	12,5%	22,2%
diagnose niet gehad	93	83	40	20	236
	53,8%	79,0%	80,0%	83,3%	67,0%
Totaal	173	105	50	24	352
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

9. evenwichtsstoornis	A	B	C	D	Totaal
diagnose terecht	16	15	4	1	36
	10,2%	13,4%	7,5%	4,0%	10,4%
weet niet	7	5	2	3	17
	4,5%	4,5%	3,8%	12,0%	4,9%
diagnose niet terecht	33	12	6	6	57
	21,0%	10,7%	11,3%	24,0%	16,4%
diagnose niet gehad	101	80	41	15	237
	64,3%	71,4%	77,4%	60,0%	68,3%
Totaal	157	112	53	25	347
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A35. Is onderzoek naar de ziekte van Lyme u ooit geweigerd?

	A	B	C	D	Totaal
nee	266	197	64	47	574
	67,9%	77,0%	56,6%	73,4%	69,6%
ja, eenmaal	68	34	30	8	140
	17,3%	13,3%	26,5%	12,5%	17,0%
ja, meerdere keren	58	25	19	9	111
	14,8%	9,8%	16,8%	14,1%	13,5%
Totaal	392	256	113	64	825
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B minst vaak onderzoek naar Lyme geweigerd)

A36. Heeft u in het buitenland een arts, specialist of (lyme)kliniek bezocht?

	A	B	C	D	Totaal
nee	316	222	91	58	687
	81,9%	87,1%	81,3%	87,9%	83,9%
ja, eenmaal	35	19	9	4	67
	9,1%	7,5%	8,0%	6,1%	8,2%
ja, meerdere keren	35	14	12	4	65
	9,1%	5,5%	10,7%	6,1%	7,9%
Totaal	386	255	112	66	819
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A37. Heeft u dit buitenlandse consult of deze consulten vergoed gekregen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	45	22	17	8	92
	48,9%	51,2%	63,0%	72,7%	53,2%
ja, eenmaal	20	9	3	0	32
	21,7%	20,9%	11,1%	,0%	18,5%
ja, meerdere keren maar niet allemaal	9	3	6	0	18
	9,8%	7,0%	22,2%	,0%	10,4%
ja, allemaal	18	9	1	3	31
	19,6%	20,9%	3,7%	27,3%	17,9%
Totaal	92	43	27	11	173
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A38. Bent u op eigen initiatief in het buitenland op de ziekte van Lyme getest?

	A	B	C	D	Totaal
nee	294	200	70	48	612
	80,1%	82,6%	67,3%	78,7%	79,1%
ja, eenmaal	46	31	14	10	101
	12,5%	12,8%	13,5%	16,4%	13,0%
ja, meerdere keren	27	11	20	3	61
	7,4%	4,5%	19,2%	4,9%	7,9%
Totaal	367	242	104	61	774
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker in buitenland getest)

A39. Heeft u deze test(en) vergoed gekregen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	54	25	29	11	119
	54,5%	46,3%	72,5%	64,7%	56,7%
ja, eenmaal	19	14	6	3	42
	19,2%	25,9%	15,0%	17,6%	20,0%
ja, meerdere keren maar niet allemaal	10	2	3	0	15
	10,1%	3,7%	7,5%	,0%	7,1%
ja, allemaal	16	13	2	3	34
	16,2%	24,1%	5,0%	17,6%	16,2%
Totaal	99	54	40	17	210
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A40. Is er een diagnose Lyme in het buitenland gesteld?

	A	B	C	D	Totaal
nee	286	199	69	59	613
	80,1%	82,2%	70,4%	92,2%	80,6%
ja	71	43	29	5	148
	19,9%	17,8%	29,6%	7,8%	19,4%
Totaal	357	242	98	64	761
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep D (groep C vaker diagnose Lyme in het buitenland)

A41. Hoe is de diagnose Lyme in het buitenland vastgesteld?

	A	B	C	D	Totaal
Elisa bloedtest aangevuld met Western Blot	39	31	23	4	97
	50,0%	72,1%	60,5%	50,0%	58,1%
Western Blot bloedtest (Elisa was negatief)	9	4	5	2	20
	11,5%	9,3%	13,2%	25,0%	12,0%
klinisch, met ondersteunende testen anders dan Western Blot of Elisa	7	2	2	1	12
	9,0%	4,7%	5,3%	12,5%	7,2%
klinisch, zonder bewijs uit bloedtesten	5	1	3	1	10
	6,4%	2,3%	7,9%	12,5%	6,0%
anders,	18	5	5	0	28
	23,1%	11,6%	13,2%	,0%	16,8%
Totaal	78	43	38	8	167
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

A42. Hoe is de diagnose Lyme in Nederland vastgesteld?

	A	B	C	D	Totaal
Elisa bloedtest aangevuld met Western Blot	148	99	22	2	271
	46,7%	47,4%	23,2%	3,9%	40,3%
Western Blot bloedtest (Elisa was negatief)	14	11	11	0	36
	4,4%	5,3%	11,6%	,0%	5,4%
klinisch, met ondersteunende testen anders dan Western Blot of Elisa	27	20	10	3	60
	8,5%	9,6%	10,5%	5,9%	8,9%
klinisch, zonder bewijs uit bloedtesten	31	8	8	11	58
	9,8%	3,8%	8,4%	21,6%	8,6%
anders	70	61	30	16	177
	22,1%	29,2%	31,6%	31,4%	26,3%
geen diagnose door negatieve lymetesten	27	10	14	19	70
	8,5%	4,8%	14,7%	37,3%	10,4%
Totaal	317	209	95	51	672
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: alle groepen verschillen behalve groep A en B:

- groep A en B vaker Elisa + Western Blot;
- groep C vaker Western Blot na negatieve Elisa;
- groep D vaker klinisch zonder bewijs uit bloedtesten.

A43. Is deze diagnose gesteld bij een huisarts, specialist of een vrijgevestigde arts?

	A	B	C	D	Totaal
huisarts	146	103	6	7	262
	37,9%	39,6%	6,4%	11,5%	32,8%
specialist	206	157	14	38	415
	53,5%	60,4%	14,9%	62,3%	51,9%
vrijgevestigd arts	33	0	74	16	123
	8,6%	,0%	78,7%	26,2%	15,4%
Totaal	385	260	94	61	800
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: alle groepen verschillen van elkaar behalve groep A en B.

- groep A en B vaker diagnose Lyme bij huisarts of specialist
- groep C vaker diagnose bij vrijgevestigd arts in Nederland
- groep D vaker diagnose bij specialist

A44. Hoeveel tijd zat er tussen de eerste klachten en het krijgen van de diagnose Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
minder dan 4 maanden	127	74	15	12	228
	37,0%	32,2%	16,0%	20,7%	31,4%
4 maanden tot 1 jaar	65	47	16	13	141
	19,0%	20,4%	17,0%	22,4%	19,4%
1 jaar tot 2 jaar	54	47	10	7	118
	15,7%	20,4%	10,6%	12,1%	16,3%
meer dan 2 jaar, namelijk	79	59	46	11	195
	23,0%	25,7%	48,9%	19,0%	26,9%
(nog) geen diagnose	18	3	7	15	43
	5,2%	1,3%	7,4%	25,9%	5,9%
Totaal	343	230	94	58	725
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep A verschilt significant van groep C en D; groep B verschilt van groep C (groep C langere diagnosetijd).

Dit geldt voor alle diagnoses, inclusief die van vrijgevestigde artsen. Bij alleen reguliere artsen verschilt de diagnosetijd niet.

A45. Bent u onderzocht op andere infecties naast de Lyme-infectie (co-infecties)?

	A	B	C	D	Totaal
nee	246	159	43	32	480
	63,7%	61,6%	39,4%	48,5%	58,6%
ja	140	99	66	34	339
	36,3%	38,4%	60,6%	51,5%	41,4%
Totaal	386	258	109	66	819
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker onderzocht op co-infecties)

A46. Door wie bent u onderzocht op co-infecties? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
a. huisarts	33	28	10	9	80
	19,2%	23,0%	11,0%	22,0%	18,8%
b. specialist in Nederland	76	62	18	18	174
	44,2%	50,8%	19,8%	43,9%	40,8%
c. vrijgevestigd arts in Nederland	39	23	48	9	119
	22,7%	18,9%	52,7%	22,0%	27,9%
d. arts, specialist of kliniek in het buitenland	24	9	15	5	53
	14,0%	7,4%	16,5%	12,2%	12,4%
Totaal	172	122	91	41	426
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

- percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen
- A46c: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker onderzocht op co-infecties door vrijgevestigd arts in Nederland,
- A46d: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker onderzocht op co-infecties in buitenland)

A47. Wat was de uitslag?

	A	B	C	D	Totaal
geen co-infecties	83	73	34	19	209
	56,1%	73,0%	50,7%	57,6%	60,1%
één co-infectie	44	16	16	8	84
	29,7%	16,0%	23,9%	24,2%	24,1%
twee of meerdere co-infecties	21	11	17	6	55
	14,2%	11,0%	25,4%	18,2%	15,8%
Totaal	148	100	67	33	348
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B vaker geen co-infecties)

Bijlage A: deel B. - Klachten en behandeling

B1. Hoe vaak heeft u voor de ziekte van Lyme een standaard antibioticabehandeling gehad? Dit bestaat uit 10-14 dagen tot hooguit een maand antibiotica.

	A	B	C	D	Totaal
geen	35	21	29	21	106
	8,9%	8,2%	25,7%	33,3%	12,8%
één keer	160	111	31	24	326
	40,8%	43,2%	27,4%	38,1%	39,5%
twee keer	104	61	22	13	200
	26,5%	23,7%	19,5%	20,6%	24,2%
drie keer of vaker	93	64	31	5	193
	23,7%	24,9%	27,4%	7,9%	23,4%
Totaal	392	257	113	63	825
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep D verschilt significant van groep A, B en C (groep D heeft minder vaak drie keer of vaker een standaard antibioticabehandeling gehad)

B2. Help de eerste standaard antibioticabehandeling u weer gezond te worden?

	A	B	C	D	Totaal
ja	42	26	6	7	81
	11,7%	10,8%	7,5%	16,7%	11,3%
gedeeltelijk	77	60	14	13	164
	21,5%	25,0%	17,5%	31,0%	22,8%
nee, ik kreeg snel weer klachten	88	48	19	5	160
	24,6%	20,0%	23,8%	11,9%	22,2%
nee, ik kreeg op termijn weer klachten	50	29	2	4	85
	14,0%	12,1%	2,5%	9,5%	11,8%
nee, de klachten bleven	101	77	39	13	230
	28,2%	32,1%	48,8%	31,0%	31,9%
Totaal	358	240	80	42	720
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

B3. Hielpen de volgende standaard antibioticabehandelingen u weer gezond te worden?

	A	B	C	D	Totaal
ja	30	17	4	3	54
	8,6%	7,2%	5,2%	7,7%	7,7%
gedeeltelijk (een aantal klachten bleven, een aantal werden minder)	90	55	18	9	172
	25,9%	23,3%	23,4%	23,1%	24,6%
nee, antibiotica hielp tijdelijk maar ik kreeg snel weer klachten	53	26	14	3	96
	15,2%	11,0%	18,2%	7,7%	13,7%
nee, antibiotica hielp tijdelijk maar ik kreeg op termijn weer klachten	53	37	6	4	100
	15,2%	15,7%	7,8%	10,3%	14,3%
nee, de klachten bleven (antibiotica hielp helemaal niet)	54	40	21	10	125
	15,5%	16,9%	27,3%	25,6%	17,9%
niet van toepassing	68	61	14	10	153
	19,5%	25,8%	18,2%	25,6%	21,9%
Totaal	348	236	77	39	700
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

B4. Welke klachten zijn na de standaard antibioticabehandeling (10-14 tot 30 dagen) verdwenen, bleven bestaan of werden erger, of verschenen later? Indien u de klacht niet gehad heeft omcirkelt u 'Klacht niet gehad'.

	klacht verdween	klacht verdween tijdelijk	niet veranderd of werd erger	klacht verscheen later	klacht niet gehad	Totaal
1. Algemene malaise / griepachtige verschijnselen	145	186	156	39	114	640
	22,7%	29,1%	24,4%	6,1%	17,8%	100,0%
2. Nachtelijk zweten	94	121	153	56	209	633
	14,8%	19,1%	24,2%	8,8%	33,0%	100,0%
3. Temperatuurstoornissen / tijdelijke verhoging / koorts	109	119	119	34	220	601
	18,1%	19,8%	19,8%	5,7%	36,6%	100,0%
4. Ondertemperatuur / kouwelijkheid	51	92	157	62	232	594
	8,6%	15,5%	26,4%	10,4%	39,1%	100,0%
5. Vermoeidheid	68	179	324	63	39	673
	10,1%	26,6%	48,1%	9,4%	5,8%	100,0%
6. Hersenvliesontsteking	29	9	12	9	503	562
	5,2%	1,6%	2,1%	1,6%	89,5%	100,0%
7. Ontsteking van hersen- of ruggenmergzenuwen	35	27	45	21	428	556
	6,3%	4,9%	8,1%	3,8%	77,0%	100,0%
8. Hoofdpijn (in velerlei vormen)	74	123	173	63	191	624
	11,9%	19,7%	27,7%	10,1%	30,6%	100,0%
9. Halfzijdige aangezichtsverlamming	47	19	20	17	468	571
	8,2%	3,3%	3,5%	3,0%	82,0%	100,0%
10. Aangezichtspijn (met of zonder pijn in tanden)	38	56	71	59	362	586
	6,5%	9,6%	12,1%	10,1%	61,8%	100,0%

	klacht verdween	klacht verdween tijdelijk	niet veranderd of werd erger	klacht verscheen later	klacht niet gehad	Totaal
11. Gevoelloosheid / pijn / tintelingen in het gezicht	46	60	86	66	324	582
	7,9%	10,3%	14,8%	11,3%	55,7%	100,0%
12. Tand-, kies-, kaakpijn / parodontale problemen	40	52	69	74	350	585
	6,8%	8,9%	11,8%	12,6%	59,8%	100,0%
13. Verlies van of veranderde reuk en smaak	37	29	57	39	401	563
	6,6%	5,2%	10,1%	6,9%	71,2%	100,0%
14. Lichte slikproblemen / spraakstoornissen	71	68	92	81	294	606
	11,7%	11,2%	15,2%	13,4%	48,5%	100,0%
15. Oogproblemen (oogpijn, wazig/slecht zien, dubbelzien)	76	103	193	96	179	647
	11,7%	15,9%	29,8%	14,8%	27,7%	100,0%
16. Overgevoeligheid voor, of niet verdragen van licht	68	64	146	70	261	609
	11,2%	10,5%	24,0%	11,5%	42,9%	100,0%
17. Oorproblemen (suizen/zoem/fluiten, slecht horen, doof)	41	76	173	72	251	613
	6,7%	12,4%	28,2%	11,7%	40,9%	100,0%
18. Overgevoelig voor, of niet verdragen van geluid	44	71	174	74	246	609
	7,2%	11,7%	28,6%	12,2%	40,4%	100,0%
19. Zeeziek / (draai)duizelig / licht in het hoofd	62	87	168	96	190	603
	10,3%	14,4%	27,9%	15,9%	31,5%	100,0%
20. Evenwichtsstoornis	67	76	143	81	247	614
	10,9%	12,4%	23,3%	13,2%	40,2%	100,0%
21. Epileptische aanvallen	11	5	12	4	510	542
	2,0%	,9%	2,2%	,7%	94,1%	100,0%
22. Verwardheid / concentratie-, en/of geheugenproblemen	72	104	244	109	124	653
	11,0%	15,9%	37,4%	16,7%	19,0%	100,0%
23. Moeilijkheden met praten / lezen / schrijven / denken	73	93	188	85	185	624
	11,7%	14,9%	30,1%	13,6%	29,6%	100,0%
24. Verlaagd bewustzijn / hersenmist (brainfog)	39	59	109	55	319	581
	6,7%	10,2%	18,8%	9,5%	54,9%	100,0%
25. (poly)Neuropathie (niet goed functionerende zenuwen)	28	52	139	56	302	577
	4,9%	9,0%	24,1%	9,7%	52,3%	100,0%
26. Tintelingen / dove plekken / brandende pijn ledematen	52	107	234	101	151	645
	8,1%	16,6%	36,3%	15,7%	23,4%	100,0%
27. Stekende of schietende zenuwpijnen	56	83	190	85	209	623
	9,0%	13,3%	30,5%	13,6%	33,5%	100,0%

	klacht verdween	klacht verdween tijdelijk	niet veranderd of werd erger	klacht verscheen later	klacht niet gehad	Totaal
28. Chronische zenuwpijnen	26	60	160	50	296	592
	4,4%	10,1%	27,0%	8,4%	50,0%	100,0%
29. Spiertrekkingen (niet voortdurend)	51	80	149	73	263	616
	8,3%	13,0%	24,2%	11,9%	42,7%	100,0%
30. Tremoren (voortdurende schud / trilbewegingen)	25	31	59	34	420	569
	4,4%	5,4%	10,4%	6,0%	73,8%	100,0%
31. Spierpijn/spierzwakte/spierkramp	56	104	260	88	135	643
	8,7%	16,2%	40,4%	13,7%	21,0%	100,0%
32. Krachtverlies	74	92	244	80	153	643
	11,5%	14,3%	37,9%	12,4%	23,8%	100,0%
33. Motorische storingen (traag, loopproblemen)	18,6%	4,7%	39,5%	11,6%	25,6%	100,0%
	70	71	188	74	217	620
34. Verlamming / uitvalverschijnselen in ledematen of romp	58	27	76	32	378	571
	10,2%	4,7%	13,3%	5,6%	66,2%	100,0%
35. Stijve nek / nekkraken	53	99	224	73	188	637
	8,3%	15,5%	35,2%	11,5%	29,5%	100,0%
36. Rugpijn	49	93	197	71	204	614
	8,0%	15,1%	32,1%	11,6%	33,2%	100,0%
37. Gewrichtspijn / zwelling / stijve gewrichten	46	124	283	87	116	656
	7,0%	18,9%	43,1%	13,3%	17,7%	100,0%
38. Botpijn	23	56	119	41	347	586
	3,9%	9,6%	20,3%	7,0%	59,2%	100,0%
39. Gewrichtsontsteking (artritis)	42	66	147	55	296	606
	6,9%	10,9%	24,3%	9,1%	48,8%	100,0%
40. Stemningswisselingen / prikkelbaarheid	65	101	214	95	149	624
	10,4%	16,2%	34,3%	15,2%	23,9%	100,0%
41. Somberheid / depressie / angst	60	72	180	98	216	626
	9,6%	11,5%	28,8%	15,7%	34,5%	100,0%
42. Agressie / woede-uitbarstingen	30	45	97	56	356	584
	5,1%	7,7%	16,6%	9,6%	61,0%	100,0%
43. Bloeddrukstoornissen / vaatproblemen	19	30	104	65	363	581
	3,3%	5,2%	17,9%	11,2%	62,5%	100,0%
44. Slaapstoornissen	60	90	237	78	174	639
	9,4%	14,1%	37,1%	12,2%	27,2%	100,0%
45. Buikpijn / maagklachten	33	67	134	59	299	592
	5,6%	11,3%	22,6%	10,0%	50,5%	100,0%

	klacht verdween	klacht verdween tijdelijk	niet veranderd of werd erger	klacht verscheen later	klacht niet gehad	Totaal
46. Misselijkheid / braken	44	51	70	38	385	588
	7,5%	8,7%	11,9%	6,5%	65,5%	100,0%
47. Darmproblemen / diarree / constipatie	41	56	169	72	270	608
	6,7%	9,2%	27,8%	11,8%	44,4%	100,0%
48. Leverproblemen (hepatitis, levertestafwijkingen e.a.)	14	8	37	30	473	562
	2,5%	1,4%	6,6%	5,3%	84,2%	100,0%
49. Onverklaarbaar gewichtsverlies	53	21	63	37	405	579
	9,2%	3,6%	10,9%	6,4%	69,9%	100,0%
50. Onverklaarbaar in gewicht aangekomen	8	16	80	62	409	575
	1,4%	2,8%	13,9%	10,8%	71,1%	100,0%
51. Hartproblemen (ontsteking, kloppingen, ritmestoornis)	45	62	147	81	281	616
	7,3%	10,1%	23,9%	13,1%	45,6%	100,0%
52. Pijn op de borst / ribpijn	33	68	127	75	302	605
	5,5%	11,2%	21,0%	12,4%	49,9%	100,0%
53. Flauwvallen	29	20	19	15	488	571
	5,1%	3,5%	3,3%	2,6%	85,5%	100,0%
54. Kortademigheid / kuchen / hoesten / astma	40	46	138	70	309	603
	6,6%	7,6%	22,9%	11,6%	51,2%	100,0%
55. Pijnlijke keel / gezwollen klieren	69	67	115	54	296	601
	11,5%	11,1%	19,1%	9,0%	49,3%	100,0%
56. Frequente infecties (neus, hoofdholtes, longen)	28	54	106	50	353	591
	4,7%	9,1%	17,9%	8,5%	59,7%	100,0%
57. Jeuk / kriebelingen in/onder de huid	45	66	154	88	255	608
	7,4%	10,9%	25,3%	14,5%	41,9%	100,0%
58. EM (rode vlekken, meerdere atypische, terugkerend)	125	22	50	28	362	587
	21,3%	3,7%	8,5%	4,8%	61,7%	100,0%
59. ACA	17	7	16	15	454	509
	3,3%	1,4%	3,1%	2,9%	89,2%	100,0%
60. Onverklaarbaar haarverlies	31	23	66	31	430	581
	5,3%	4,0%	11,4%	5,3%	74,0%	100,0%
61. Seksuele stoornis / libidoverlies	35	41	141	69	313	599
	5,8%	6,8%	23,5%	11,5%	52,3%	100,0%
62. Geïrriteerde blaas / blaas stoornis / blaas ontsteking	36	45	98	61	348	588
	6,1%	7,7%	16,7%	10,4%	59,2%	100,0%
63. Andere klacht	15	9	38	28	101	191

	klacht verdween	klacht verdween tijdelijk	niet veranderd of werd erger	klacht verscheen later	klacht niet gehad	Totaal
	7,9%	4,7%	19,9%	14,7%	52,9%	100,0%
64. Onverklaarbare melkproductie / borstpijn	8	11	25	14	317	375
	2,1%	2,9%	6,7%	3,7%	84,5%	100,0%
65. Onverklaarbare onregelmatigheid van de menstruatie	16	12	39	14	300	381
	4,2%	3,1%	10,2%	3,7%	78,7%	100,0%

Voor tien klachten zijn er verschillen tussen de groepen A-D. Zie de hoofdstekst.

Het voorkomen van de klachten bij de lymepatiënten **na** een standaard AB kuur: optelsom van 'klacht verdween tijdelijk' + 'klacht niet veranderd of werd erger' + 'klacht verscheen later'. Om en nabij 600 mensen (minimaal 542, maximaal 673) hebben deze vragen ingevuld. Ongeveer 13% geeft aan geen standaard AB kuur te hebben gehad, zij kunnen de vraag dus niet invullen (108 mensen). Van de overigen van de 725 mensen die de vragen hadden kunnen invullen maar niet gedaan hebben, wordt aangenomen dat zij de klacht niet gehad hebben. Specifieke klachten (6) zijn vetgedrukt.

Klachten	Komt voor bij	Komt voor bij (n=725)	Klachten	Komt voor bij	Komt voor bij (n=725)
1. Algemene malaise / griepachtige verschijnselen	59.6% (n=640)	52.6%	32. Krachtverlies	64.6% (n=643)	57.3%
2. Nachtelijk zweeten	52.10% (n=633)	45.5%	33. Motorische storingen	55.8% (n=620)	47.7%
3. Temperatuurstoornis/tijdelijke verhoging/ koorts	45.3% (n=601)	37.6%	34. Verlamming / uitvalverschijnselen	23.6% (n=571)	18.6%
4. Ondertemperatuur / kouwelijkheid	52.3% (n=594)	42.8%	35. Stijve nek / nekkraken	62.2% (n=637)	54.7%
5. Vermoeidheid	84.1% (n=673)	78.1%	36. Rugpijn	58.8% (n=614)	49.8%
6. Hersenvliesontsteking	5.3% (n=562)	4.1%	37. Gewrichtspijn / zwelling / stijve gewrichten	75.3% (n=656)	68.1%
7. Ontsteking van hersen- of ruggenmergzenuwen	16.8% (n=556)	12.9%	38. Botpijn	36.9% (n=586)	29.8%
8. Hoofdpijn (in div. vormen)	57.5% (n=624)	49.5%	39. Gewrichtsontsteking	44.3% (n=606)	37.0%
9. Halfzijdige aangezichtsverlamming	9.8% (n=571)	7.7%	40. Stemningswisselingen / prikkelbaarheid	65.7% (n=624)	56.5%
10. Aangezichtspijn (met of zonder pijn in tanden)	31.8% (n=586)	25.7%	41. Somberheid / depressie / angst	56.0% (n=626)	48.4%
11. Gevoelloosheid / pijn / tintelingen in gezicht	36.4% (n=582)	29.2%	42. Agressie / woede-uitbarstingen	33.9% (n=584)	27.3%
12. Tand-, kies-, kaakpijn / parodontale problemen	33.3% (n=585)	26.9%	43. Bloeddrukstoornissen / vaatproblemen	34.3% (n=581)	27.5%
13. Verlies van of veranderde reuk en smaak	22.2% (n=563)	17.2%	44. Slaapstoornissen	63.4% (n=639)	55.9%
14. Lichte slikproblemen / spraakstoornissen	39.8% (n=606)	33.3%	45. Buikpijn / maagklachten	43.9% (n=592)	35.8%
15. Oogproblemen	60.5% (n=647)	54%	46. Misselijkheid / braken	27.1% (n=588)	22%
16. Overgevoelig voor licht	46.0% (n=609)	38.6%	47. Darmproblemen / diarree / constipatie	48.8% (n=608)	40.9%
17. Oorproblemen	52.3% (n=613)	44.2%	48. Leverproblemen	13.3% (n=562)	10.3%
18. Overgevoelig voor geluid	52.5% (n=609)	44.1%	49. Onverklaarbaar gewichtsverlies	20.9% (n=579)	16.7%

19. Zeeziek / duizelig	58.2% (n=603)	48.4%	50. Onverklaarbaar in gewicht aangekomen	27.5% (n=575)	21.8%
20. Evenwichtsstoornis	48.9% (n=614)	41.4%	51. Hartproblemen	47.1% (n=616)	40.0%
21. Epileptische aanvallen	3.8% (n=542)	2.8%	52. Pijn op de borst / ribpijn	44.6% (n=605)	37.2%
22. Verwardheid / concentratie-, of geheugenproblemen	70.0% (n=653)	63.0%	53. Flauwvallen	9.4% (n=571)	7.4%
23. Moeilijkheden praten/lezen/schrij- ven/denken	58.6% (n=624)	50.4%	54. Kortademigheid / kuchen / hoesten / astma	42.1% (n=603)	35.0%
24. Verlaagd bewustzijn / hersenmist	38.5% (n=581)	30.9%	55. Pijnlijke keel / gezwollen klieren	39.2% (n=601)	32.5%
25. (poly)Neuropathie	42.8% (n=577)	34.1%	56. Frequentie infecties	35.5% (n=591)	28.9%
26. Tinteling/dove plek/brandende pijn ledematen	68.6% (n=645)	61.0%	57. Jeuk / kriebelingen	50.7% (n=608)	42.5%
27. Stekende of schietende zenuwpijnen	57.4% (n=623)	49.3%	58. EM (rode vlek of kring)	17.0% (n=587)	13.8%
28. Chronische zenuwpijnen	45.5% (n=592)	37.2%	59. ACA	7.4% (n=509)	5.2%
29. Spiertrekkingen	49.1% (n=616)	41.7%	60. Onverklaarbaar haarverlies	20.7% (n=581)	16.6%
30. Tremoren (schud / trilbewegingen)	21.8% (n=569)	17.1%	61. Seksuele stoornis / libidoverlies	41.8% (n=599)	34.5%
31. Spierpijn / spierzwakte	70.3% (n=643)	62.3%	62. Geïrriteerde blaas / blaas- stoornis / blaasontsteking	34.8% (n=588)	28.2%
			63. Andere klacht	39.3% (n=191)	10.4%
			64. Onverklaarbare melkproductie / borstpijn	13.3% (n=375)	6.9%
			65. Onverklaarbare onregelma- tigheid menstruatie	17.0% (n=381)	8.9%

B5. Hoeveel maanden antibiotica heeft u tot nu toe gehad?

Gemiddeld (n=728)	6 maanden	Inclusief degenen met langer dan 40 maanden (8x) en inclusief 1 uitschieter van 84 maanden
-------------------	-----------	--

Zie de hoofdttekst voor verdere uitwerking.

B6. Bij hoeveel huisartsen, specialisten in de reguliere zorg, vrijgevestigde artsen en artsen in het buitenland heeft u tot nu toe een antibioticabehandeling voor de ziekte van Lyme gehad? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Gemiddeld	Minimum	Maximum	Aantal antwoorden
aantal huisarts(en)	1,14	0	10	546
aantal specialist(en) in de reguliere zorg	1,62	0	26	499
aantal vrijgevestigde arts(en)	1,05	0	10	244
aantal arts(en) in het buitenland	,66	0	10	154

B7. Hoe moeilijk was het om een Lymespecialist in de reguliere zorg in Nederland te vinden die u voor Lyme behandelt / blijft behandelen?

	A	B	C	D	Totaal
gemakkelijk	43	37	7	9	96
	11,7%	15,7%	7,1%	14,3%	12,6%
niet moeilijker dan het vinden van een andere specialist	59	39	8	10	116
	16,1%	16,6%	8,2%	15,9%	15,2%
moeilijk tot zeer moeilijk	129	83	36	14	262
	35,2%	35,3%	36,7%	22,2%	34,4%
ik heb deze in de reguliere zorg in Nederland niet kunnen vinden	135	76	47	30	288
	36,9%	32,3%	48,0%	47,6%	37,8%
Totaal	366	235	98	63	762
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B heeft de minste moeite)

B8. Voelt of voelde u zich genoodzaakt behandeling te zoeken bij vrijgevestigde arts in Nederland of een arts, specialist of kliniek in het buitenland omdat dit in de reguliere zorg in Nederland niet mogelijk is?

	A	B	C	D	Totaal
nee	196	153	24	33	406
	52,4%	60,0%	22,2%	52,4%	50,8%
ja	178	102	84	30	394
	47,6%	40,0%	77,8%	47,6%	49,3%
Totaal	374	255	108	63	800
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker genoodzaakt buiten reguliere zorg)

B9. Heeft u voor de ziekte van Lyme antibiotica geïmporteerd uit het buitenland?

	A	B	C	D	Totaal
nee	354	245	99	57	755
	92,9%	95,7%	92,5%	91,9%	93,7%
ja	27	11	8	5	51
	7,1%	4,3%	7,5%	8,1%	6,3%
Totaal	381	256	107	62	806
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

B10. Door wie wordt u nu behandeld voor de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
huisarts	55	40	4	1	100
	14,9%	15,9%	3,7%	1,6%	12,7%
specialist in de reguliere zorg	50	47	6	15	118
	13,6%	18,7%	5,5%	24,6%	15,0%
vrijgevestigd arts in Nederland	43	32	49	10	134
	11,7%	12,7%	45,0%	16,4%	17,0%
een arts in het buitenland	17	8	1	2	28
	4,6%	3,2%	,9%	3,3%	3,5%
anders, nl.	28	24	12	10	74
	7,6%	9,6%	11,0%	16,4%	9,4%
niemand	175	100	37	23	335
	47,6%	39,8%	33,9%	37,7%	42,5%
Totaal	368	251	109	61	789
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

B11. Gebruikt u nu antibiotica?

	A	B	C	D	Totaal
nee	335	230	82	59	706
	85,7%	88,8%	73,9%	90,8%	85,5%
ja	56	29	29	6	120
	14,3%	11,2%	26,1%	9,2%	14,5%
Totaal	391	259	111	65	826
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker antibiotica ten tijde van de enquête)

B12. Hebben artsen naast antibiotica andere geneesmiddelen of supplementen voorgeschreven?

	A	B	C	D	Totaal
nee	193	144	22	36	395
	50,0%	55,6%	20,4%	58,1%	48,5%
ja	193	115	86	26	420
	50,0%	44,4%	79,6%	41,9%	51,5%
Totaal	386	259	108	62	815
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker andere supplementen)

B13. Door wie zijn andere geneesmiddelen of supplementen voorgeschreven?

	arts in reguliere zorg	vrijgevestigde arts	arts in buitenland	niet voorgeschreven	Totaal
a. probiotica	41	193	12	207	453
	9,1%	42,6%	2,6%	45,7%	100,0%
b. leverondersteuning	9	143	6	258	416
	2,2%	34,4%	1,4%	62,0%	100,0%
c. middel om galstenen te voorkomen	11	38	1	333	383
	2,9%	9,9%	,3%	86,9%	100,0%
d. vitamines en mineralen	44	251	15	176	486
	9,1%	51,6%	3,1%	36,2%	100,0%
e. hormonen (hypofyse, schildklier, bijniere)	25	44	1	309	379
	6,6%	11,6%	,3%	81,5%	100,0%
f. antidepressiva	81	17	8	286	392
	20,7%	4,3%	2,0%	73,0%	100,0%
g. spierontspanners	97	21	4	273	395
	24,6%	5,3%	1,0%	69,1%	100,0%
h. pijnmedicatie	170	29	7	214	420
	40,5%	6,9%	1,7%	51,0%	100,0%
i. slaapmiddelen	98	33	7	268	406
	24,1%	8,1%	1,7%	66,0%	100,0%
j. anders	63	62	7	127	259
	24,3%	23,9%	2,7%	49,0%	100,0%

B13a: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker probiotica)

B13b: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C vaker leverondersteuning)

B13d: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep B (groep C vaker vitamines/mineralen)

B13e: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep B (groep C vaker hormonen)

B14. Betaalt u zelf (een deel) van de behandelingen of heeft u dit gedaan?

	A	B	C	D	Totaal
nee	168	131	19	26	344
	43,5%	51,6%	17,1%	41,3%	42,3%
ja	218	123	92	37	470
	56,5%	48,4%	82,9%	58,7%	57,7%
Totaal	386	254	111	63	814
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C betaald zelf vaker)

B15. Werd of wordt dit vergoed door uw (aanvullende) verzekering?

	A	B	C	D	Totaal
nee	77	45	36	12	170
	28,9%	27,4%	37,5%	27,3%	29,8%
een gedeelte	131	71	53	24	279
	49,2%	43,3%	55,2%	54,5%	48,9%
ja	58	48	7	8	121
	21,8%	29,3%	7,3%	18,2%	21,2%
Totaal	266	164	96	44	570
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (in groep B vaker vergoed)

B16. Is dit een probleem?

	A	B	C	D	Totaal
ik ben in staat de medische behandeling te betalen	108	71	25	20	224
	48,9%	55,9%	28,1%	54,1%	47,3%
de kosten voor de behandelingen gaan ten koste van andere activiteiten	81	37	43	12	173
	36,7%	29,1%	48,3%	32,4%	36,5%
ik kan niet alle behandelingen betalen die ik nodig heb	32	19	21	5	77
	14,5%	15,0%	23,6%	13,5%	16,2%
Totaal	221	127	89	37	474
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C: betalen behandelingen vaker moeilijk)

B17. Wat heeft u sinds uw ziek worden zelf betaald voor consulten, testen, behandelingen van Lyme? Bedoeld worden de niet-vergoede kosten.

	A	B	C	D	Totaal
minder dan 1.000 euro	78	59	20	14	171
	34,8%	46,5%	22,2%	35,9%	35,6%
1.000 tot 2.500 euro	66	36	27	11	140
	29,5%	28,3%	30,0%	28,2%	29,2%
2.500 tot 7.500 euro	48	22	23	8	101
	21,4%	17,3%	25,6%	20,5%	21,0%
7.500 tot 10.000 euro	14	3	11	1	29
	6,3%	2,4%	12,2%	2,6%	6,0%
meer dan 10.000 euro	18	7	9	5	39
	8,0%	5,5%	10,0%	12,8%	8,1%
Totaal	224	127	90	39	480
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (in groep C vaker hogere bedragen)

B18. Wat waren / zijn de reacties van artsen in de reguliere zorg op uw huidige klachten?
(meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
a. beschouwen de klachten als chronische Lyme	111	84	14	11	220
	50,5% (28%)	38,2% (33%)	6,4% (12%)	5,0% (16%)	10,0%
b. beschouwen de klachten als restklachten	142	102	22	14	280
	50,7% (36%)	36,4% (40%)	7,9% (19%)	5,0% (20%)	12,7%
c. nemen de klachten niet (meer) serieus	136	62	52	24	274
	49,6% (35%)	22,6% (24%)	19,0% (44%)	8,8% (35%)	12,4%
d. denken aan een andere oorzaak	113	68	37	21	239
	47,3%	28,5%	15,5%	8,8%	10,8%
e. verwijzen mij door naar een andere specialist	66	53	26	9	154
	42,9%	34,4%	16,9%	5,8%	7,0%
f. proberen een ander antibioticum of een andere combinatie	20	8	2	1	31
	64,5%	25,8%	6,5%	3,2%	1,4%
g. geven geen antibiotica meer	90	64	13	14	181
	49,7%	35,4%	7,2%	7,7%	8,2%
h. geven nazorg (pijnbestrijding, fysiotherapie, revalidatie)	69	47	16	9	141
	48,9%	33,3%	11,3%	6,4%	6,4%
i. geven een ontstekingsremmer	40	24	9	2	75
	53,3%	32,0%	12,0%	2,7%	3,4%
j. ik kan wanneer het te erg wordt terugkomen voor een nieuwe antibioticakuur	49	43	5	5	102
	48,0% (13%)	42,2% (17%)	4,9% (4%)	4,9% (7%)	4,6%
k. vinden mij uitbehandeld	142	83	38	18	281
	50,5%	29,5%	13,5%	6,4%	12,7%
l. mogen mij niet verder behandelen	23	17	3	1	44
	52,3%	38,6%	6,8%	2,3%	2,0%
m. anders	57	29	17	12	115
	49,6%	25,2%	14,8%	10,4%	5,2%
n. niet van toepassing, niet onder behandeling van een arts in de reguliere zorg (geweest)	26	16	20	7	69
	37,7%	23,2%	29,0%	10,1%	3,1%
Totaal	1084	700	274	148	2206

- Percentages in de tabel gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de rijen; Percentages in de laatste kolom gebaseerd op het totaal aantal antwoorden; Percentages tussen haakjes gebaseerd op groeps grootte.
- B18a: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (in groep C klachten minder vaak als chronische Lyme beschouwd)
- B18b: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (in groep C klachten minder vaak als restverschijnselen beschouwd)
- B18c: Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B vaker klachten wel serieus genomen)
- B18j: Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B kan vaker terug komen voor nieuwe kuur)
- B18n: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker niet in reguliere zorg)

B19. In hoeverre bent u het eens met de volgende stellingen?

	helemaal oneens	oneens	niet oneens, niet eens	eens	helemaal eens	Totaal
a. ik heb vertrouwen in mijn huisarts	112	120	216	246	113	807
	13,9%	14,9%	26,8%	30,5%	14,0%	100,0%
b. mijn huisarts heeft voldoende kennis over Lyme	210	261	204	94	36	805
	26,1%	32,4%	25,3%	11,7%	4,5%	100,0%
c. ik zie op tegen het meningsverschil met artsen	88	153	108	252	186	787
	11,2%	19,4%	13,7%	32,0%	23,6%	100,0%
d. ik zie op tegen de zoektocht naar artsen	60	114	117	260	227	778
	7,7%	14,7%	15,0%	33,4%	29,2%	100,0%
e. ik ontvang een goede reguliere medische behandeling	206	169	176	167	54	772
	26,7%	21,9%	22,8%	21,6%	7,0%	100,0%
f. ik voel mij door reguliere specialisten in de steek gelaten	105	139	140	176	211	771
	13,6%	18,0%	18,2%	22,8%	27,4%	100,0%
g. ik ben te ziek om mijn belangen goed te behartigen	184	247	165	100	63	759
	24,2%	32,5%	21,7%	13,2%	8,3%	100,0%

B19a: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (groep C minder vertrouwen in huisarts)

B19b: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vind vaker niet dat de huisarts voldoende kennis heeft)

B19e: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D; en groep A verschilt van groep B (groep A en C vaker oneens dat zij goede reguliere medische behandeling krijgen)

B19f: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker eens dat zij zich in de steek gelaten voelen)

B19g: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker te ziek voor belangenbehartiging)

B20. Welk rapportcijfer geeft u aan de kwaliteit van de:

	Gemiddeld
a. reguliere behandelingsmogelijkheden in Nederland voor de ziekte van Lyme?	3,60
b. reguliere behandelingsmogelijkheden in Nederland van ziektes zoals kanker, reuma-aandoeningen, diabetes, hart- en vaatziekten?	7,39

B20a: Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A, C en D; en groep A van C (groep A en B hogere cijfers voor reguliere behandelingsmogelijkheden in Nederland voor de ziekte van Lyme)

Bijlage A: deel C. - Maatschappelijke gevolgen

C1. In hoeverre bent u in staat uw normale dagelijkse bezigheden te verrichten?

	A	B	C	D	Totaal
(bijna) alles	102	77	20	19	218
	26,1%	30,0%	17,7%	29,7%	26,4%
grotendeels	98	64	17	10	189
	25,1%	24,9%	15,0%	15,6%	22,9%
ongeveer de helft	116	77	49	19	261
	29,7%	30,0%	43,4%	29,7%	31,6%
nauwelijks	57	33	22	11	123
	14,6%	12,8%	19,5%	17,2%	14,9%
(bijna) niets	18	6	5	5	34
	4,6%	2,3%	4,4%	7,8%	4,1%
Totaal	391	257	113	64	825
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (in groep C kan men vaker de helft of nauwelijks de normale dagelijkse bezigheden verrichten)

C2. Voert u of heeft u juridische procedures gevoerd die te maken hadden met de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
nee	350	227	91	58	726
	90,4%	89,4%	83,5%	92,1%	89,3%
ja	37	27	18	5	87
	9,6%	10,6%	16,5%	7,9%	10,7%
Totaal	387	254	109	63	813
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C3. Waar gaan/gingen deze juridische procedures over?

	niet gevoerd	gewonnen	nog niet ten einde	verloren	Totaal
a. medische behandeling van een arts	75	4	5	3	87
	86,2%	4,6%	5,7%	3,4%	100,0%
b. vergoeding door een zorgverzekeraar	64	4	10	14	92
	69,6%	4,3%	10,9%	15,2%	100,0%
c. erkenning van de ziekte van Lyme voor een uitkering	49	14	13	14	90
	54,4%	15,6%	14,4%	15,6%	100,0%
d. mate van arbeidsongeschiktheid	38	20	22	17	97
	39,2%	20,6%	22,7%	17,5%	100,0%
e. ontzetting uit ouderlijke macht	83	1	0	0	84
	98,8%	1,2%	0,0%	0,0%	100,0%
f. letselschade opgelopen i.v.m. Lyme	78	0	5	0	83
	94,0%	0,0%	6,0%	0,0%	100,0%

	niet gevoerd	gewonnen	nog niet ten einde	verloren	Totaal
g. weigering aanpassing arbeidsomstandigheden	75	3	5	1	84
	89,3%	3,6%	6,0%	1,2%	100,0%
h. erkenning van ziekte van Lyme als beroepsziekte	79	0	4	3	86
	91,9%	0,0%	4,7%	3,5%	100,0%
i. toekenning van WMO voorzieningen	76	5	1	1	83
	91,6%	6,0%	1,2%	1,2%	100,0%
j. weigering van onderwijsinstellingen om de leerling extra ondersteuning en tijd te geven	75	1	3	1	80
	93,8%	1,2%	3,8%	1,2%	100,0%

C4. Wie betaalt/betaalde hiervan de kosten? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
ikzelf	23	11	8	1	43
	44,2%	30,6%	30,8%	16,7%	35,8%
partner	2	0	2	0	4
	3,8%	,0%	7,7%	,0%	3,3%
werkgever	1	2	1	0	4
	1,9%	5,6%	3,8%	,0%	3,3%
verzekering	6	10	8	0	24
	11,5%	27,8%	30,8%	,0%	20,0%
tegenpartij	4	2	0	1	7
	7,7%	5,6%	,0%	16,7%	5,8%
gefinancierde rechtsbijstand (toevoeging)	10	8	5	1	24
	19,2%	22,2%	19,2%	16,7%	20,0%
anders	6	3	2	3	14
	11,5%	8,3%	7,7%	50,0%	11,7%
Totaal	52	36	26	6	120
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

C5. Wat zijn de geschatte kosten voor u tot nu toe?

Gemiddeld (n=37)	€3778, -	Minimum €10, -	Maximum €35.000, -
------------------	----------	----------------	--------------------

C6. Heeft de ziekte van Lyme gevolgen gehad voor uw arbeidsgeschiktheid?

	A	B	C	D	Totaal
helemaal niet	63	51	15	11	140
	16,8%	21,2%	14,3%	17,7%	17,9%
enigszins	79	58	16	13	166
	21,1%	24,1%	15,2%	21,0%	21,2%
nogal	65	44	16	11	136
	17,3%	18,3%	15,2%	17,7%	17,4%
veel	53	31	17	1	102
	14,1%	12,9%	16,2%	1,6%	13,0%
heel erg veel	115	57	41	26	239
	30,7%	23,7%	39,0%	41,9%	30,5%
Totaal	375	241	105	62	783
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (in groep B minder gevolgen voor arbeidsgeschiktheid)

C7. Hoeveel uur werkt(e) u gemiddeld per week...

a. Vóór u de ziekte van Lyme kreeg?	n=833: 23.2 uur	n = 588: 32.8 uur
b. En nu?	n=833: 10.7 uur	n= 361: 24.6 uur

C7a: geen verschil tussen de groepen A-D

C7b: Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B werkt meer uren nadat men Lyme kreeg)

C8. Welke bron van inkomsten heeft u nu? (meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
loon uit dienstverband	110	95	36	22	263
	26,8%	34,3%	29,8%	31,9%	30,0%
loondoorbetaling bij ziekte door werkgever	22	20	11	3	56
	5,4%	7,2%	9,1%	4,3%	6,4%
ziektewet	17	14	8	4	43
	4,1%	5,1%	6,6%	5,8%	4,9%
WAJONG	6	3	7	0	16
	1,5%	1,1%	5,8%	,0%	1,8%
WIA/WAO	73	42	23	15	153
	17,8%	15,2%	19,0%	21,7%	17,4%
WAZ	3	2	0	0	5
	,7%	,7%	,0%	,0%	,6%
particuliere verzekering (ondernemers)	12	5	1	0	18
	2,9%	1,8%	,8%	,0%	2,1%
bijstand	7	4	6	0	17
	1,7%	1,4%	5,0%	,0%	1,9%
pensioen	96	69	12	15	192
	23,4%	24,9%	9,9%	21,7%	21,9%

geen uitkering	64	23	17	10	114
	15,6%	8,3%	14,0%	14,5%	13,0%
Totaal	410	277	121	69	877
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

C9. Zijn uw beperkingen door de verzekerings-, bedrijfs- of WAO-arts erkend?

	A	B	C	D	Totaal
nee	52	36	17	8	113
	14,5%	15,2%	16,8%	13,1%	14,9%
in eerste instantie niet	16	16	6	2	40
	4,5%	6,8%	5,9%	3,3%	5,3%
in eerste instantie wel, later niet meer	16	6	1	2	25
	4,5%	2,5%	1,0%	3,3%	3,3%
gedeeltelijk	26	17	14	8	65
	7,2%	7,2%	13,9%	13,1%	8,6%
ja	92	54	27	16	189
	25,6%	22,8%	26,7%	26,2%	24,9%
niet van toepassing	157	108	36	25	326
	43,7%	45,6%	35,6%	41,0%	43,0%
Totaal	359	237	101	61	758
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C10. Heeft de ziekte van Lyme gevolgen gehad voor uw dagelijkse huishouding?

	A	B	C	D	Totaal
helemaal niet	39	40	13	7	99
	10,2%	16,1%	12,1%	10,8%	12,3%
enigszins	120	89	18	16	243
	31,3%	35,9%	16,8%	24,6%	30,2%
nogal	107	57	29	20	213
	27,9%	23,0%	27,1%	30,8%	26,5%
veel	56	33	14	8	111
	14,6%	13,3%	13,1%	12,3%	13,8%
heel erg veel	62	29	33	14	138
	16,1%	11,7%	30,8%	21,5%	17,2%
Totaal	384	248	107	65	804
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A, C en D (groep B ondervindt minder gevolgen), groep A ook van C (groep C ondervindt de meeste gevolgen)

C11. Heeft u huishoudelijke hulp nodig of nodig gehad vanwege de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
nee	249	185	65	40	539
	65,4%	74,3%	59,6%	61,5%	67,0%
ja	132	64	44	25	265
	34,6%	25,7%	40,4%	38,5%	33,0%
Totaal	381	249	109	65	804
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep C vaker huishoudelijke hulp)

C12. Voor hoeveel uur per week?

	A	B	C	D	Totaal
voor 0 t/m 1,9 uur per week	20	10	4	3	37
	14,8%	14,9%	8,9%	12,5%	13,7%
2 t/m 3,9 uur per week	67	28	22	10	127
	49,6%	41,8%	48,9%	41,7%	46,9%
4 t/m 6,9 uur per week	26	15	10	7	58
	19,3%	22,4%	22,2%	29,2%	21,4%
7 t/m 9,9 uur per week	6	5	4	2	17
	4,4%	7,5%	8,9%	8,3%	6,3%
10 t/m 12,9 uur per week	5	4	0	0	9
	3,7%	6,0%	,0%	,0%	3,3%
13 t/m 15,9 uur per week	11	5	5	2	23
	8,1%	7,5%	11,1%	8,3%	8,5%
Totaal	135	67	45	24	271
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C13. Hoe lang heeft u deze hulp (gehad)?

	A	B	C	D	Totaal
enkele weken	7	5	5	0	17
	5,6%	8,1%	11,6%	,0%	6,7%
enkele maanden	45	15	9	11	80
	36,0%	24,2%	20,9%	45,8%	31,5%
enkele jaren	73	42	29	13	157
	58,4%	67,7%	67,4%	54,2%	61,8%
Totaal	125	62	43	24	254
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C14. Heeft u deze hulp vergoed gekregen op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning?

	A	B	C	D	Totaal
nee	112	50	34	21	217
	81,8%	78,1%	81,0%	87,5%	81,3%
ja	25	14	8	3	50
	18,2%	21,9%	19,0%	12,5%	18,7%
Totaal	137	64	42	24	267
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C15. Waarom niet?

	A	B	C	D	Totaal
negatieve indicatie (lyme wordt niet erkend als chronisch, invaliderende ziekte)	7	7	3	2	19
	6,4%	13,7%	8,3%	9,1%	8,7%
gebruikelijke zorg (verwacht wordt dat de partner de zorg overneemt)	21	13	3	1	38
	19,3%	25,5%	8,3%	4,5%	17,4%
inkomen te hoog	16	6	3	4	29
	14,7%	11,8%	8,3%	18,2%	13,3%
aanvraag is in behandeling	0	0	0	1	1
	,0%	,0%	,0%	4,5%	,5%
niet aangevraagd	57	18	24	11	110
	52,3%	35,3%	66,7%	50,0%	50,5%
anders, namelijk	8	7	3	3	21
	7,3%	13,7%	8,3%	13,6%	9,6%
Totaal	109	51	36	22	218
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C16. Indien u zelf hulp hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?

Gemiddeld	€3615, - (n=126)	Minimum €8, -	Maximum €25.000, -	Uitschieter: 1 x €98.000
-----------	------------------	---------------	--------------------	--------------------------

C17. Heeft de ziekte van Lyme geleid tot beperkingen in uw mobiliteit?

	A	B	C	D	Totaal
helemaal niet	59	42	14	10	125
	15,2%	16,6%	12,6%	15,4%	15,3%
enigszins	132	95	31	20	278
	33,9%	37,5%	27,9%	30,8%	34,0%
nogal	82	60	21	14	177
	21,1%	23,7%	18,9%	21,5%	21,6%
veel	68	32	29	11	140
	17,5%	12,6%	26,1%	16,9%	17,1%
heel erg veel	48	24	16	10	98
	12,3%	9,5%	14,4%	15,4%	12,0%
Totaal	389	253	111	65	818
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B minder beperkingen in mobiliteit)

C18. Heeft u voorzieningen voor vervoer buitenshuis nodig of nodig gehad?

	A	B	C	D	Totaal
nee	296	206	81	45	628
	77,3%	82,4%	73,6%	69,2%	77,7%
ja	87	44	29	20	180
	22,7%	17,6%	26,4%	30,8%	22,3%
Totaal	383	250	110	65	808
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C19. Van welke voorziening voor vervoer buitenshuis heeft u gebruik gemaakt, maakt u nu gebruik, of wilt u graag gebruik maken en welke heeft u niet nodig (gehad)?

	niet nodig (gehad)	wil gebruiken	nu in gebruik	heb ik gebruikt	Totaal
rolstoel	204	3	27	51	285
	71,6%	1,1%	9,5%	17,9%	100,0%
elektrische rolstoel	255	2	5	3	265
	96,2%	,8%	1,9%	1,1%	100,0%
collectief vraagafhankelijk vervoer	225	11	12	19	267
	84,3%	4,1%	4,5%	7,1%	100,0%
vergoeding voor gebruik eigen auto of taxi	192	28	15	30	265
	72,5%	10,6%	5,7%	11,3%	100,0%
bruikleenauto	245	3	2	6	256
	95,7%	1,2%	,8%	2,3%	100,0%
vervoer per rolstoeltaxi	236	2	5	16	259
	91,1%	,8%	1,9%	6,2%	100,0%
vergoeding autoaanpassingen	245	4	3	2	254
	96,5%	1,6%	1,2%	,8%	100,0%
scootmobiel	234	6	15	5	260
	90,0%	2,3%	5,8%	1,9%	100,0%
brommobiel	248	2	2	3	255
	97,3%	,8%	,8%	1,2%	100,0%
fietsvoorziening	229	9	24	6	268
	85,4%	3,4%	9,0%	2,2%	100,0%
gehandicaptenparkeerkaart	200	26	38	6	270
	74,1%	9,6%	14,1%	2,2%	100,0%
persoonlijke gehandicaptenparkeerplaats	237	13	6	1	257
	92,2%	5,1%	2,3%	,4%	100,0%
laag persoonlijk kilometerbudget (Valys)	235	8	9	2	254
	92,5%	3,1%	3,5%	,8%	100,0%
hoog persoonlijk kilometerbudget (Valys)	239	13	2	1	255
	93,7%	5,1%	,8%	,4%	100,0%
anders	108	4	40	21	173
	62,4%	2,3%	23,1%	12,1%	100,0%

C20. Kreeg of krijgt u deze voorzieningen vergoed?

	A	B	C	D	Totaal
nee	103	51	31	13	198
	76,3%	70,8%	77,5%	50,0%	72,5%
ja	32	21	9	13	75
	23,7%	29,2%	22,5%	50,0%	27,5%
Totaal	135	72	40	26	273
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C21. Waarom niet?

	A	B	C	D	Totaal
negatieve indicatie (lyme wordt niet erkend als chronisch invaliderende ziekte)	13	4	3	0	20
	12,7%	7,7%	9,1%	,0%	10,0%
voorziening is algemeen gebruikelijk	12	6	3	0	21
	11,8%	11,5%	9,1%	,0%	10,4%
inkomen te hoog	5	2	1	2	10
	4,9%	3,8%	3,0%	14,3%	5,0%
aanvraag is in behandeling	1	0	0	0	1
	1,0%	,0%	,0%	,0%	,5%
niet aangevraagd	57	33	22	11	123
	55,9%	63,5%	66,7%	78,6%	61,2%
anders, namelijk	14	7	4	1	26
	13,7%	13,5%	12,1%	7,1%	12,9%
Totaal	102	52	33	14	201
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C22. Indien u vervoersvoorzieningen zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?

Gemiddeld (n=74)	€4095, -	Minimum €50, -	Maximum €40.000, -
------------------	----------	----------------	--------------------

C23. Heeft u aanpassingen in huis vergoed gekregen op grond van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)?

	A	B	C	D	Totaal
nee	341	216	98	55	710
	96,1%	94,7%	97,0%	93,2%	95,6%
ja	14	12	3	4	33
	3,9%	5,3%	3,0%	6,8%	4,4%
Totaal	355	228	101	59	743
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C24. Waarom niet?

	A	B	C	D	Totaal
negatieve indicatie (lyme wordt niet erkend als chronisch invaliderende ziekte)	10	5	4	0	19
	3,0%	2,3%	4,2%	,0%	2,7%
moest / mocht verhuizen (want dat is goedkoper)	3	1	0	0	4
	,9%	,5%	,0%	,0%	,6%
inkomen te hoog	5	5	2	1	13
	1,5%	2,3%	2,1%	2,0%	1,9%
aanvraag is in behandeling	0	1	0	0	1
	,0%	,5%	,0%	,0%	,1%
niet aangevraagd, wel nodig	20	9	4	1	34
	6,0%	4,2%	4,2%	2,0%	4,9%
niet aangevraagd, niet nodig	286	186	84	45	601
	85,6%	86,5%	88,4%	90,0%	86,6%
anders, namelijk	10	8	1	3	22
	3,0%	3,7%	1,1%	6,0%	3,2%
Totaal	334	215	95	50	694
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C25. Indien u de aanpassing(en) zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?

Gemiddeld (n=28)	€6418, -	Minimum €20, -	Maximum €25.000, -	2 uitschieters: €45.000 en €55.000
------------------	----------	----------------	--------------------	------------------------------------

C26. Heeft u hulpmiddelen via de Zorgverzekeringswet vergoed gekregen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	313	201	86	49	649
	91,3%	90,1%	91,5%	89,1%	90,8%
ja	30	22	8	6	66
	8,7%	9,9%	8,5%	10,9%	9,2%
Totaal	343	223	94	55	715
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C27. Waarom niet?

	A	B	C	D	Totaal
negatieve indicatie (lyme wordt niet erkend als chronisch, invaliderende ziekte)	10	6	3	0	19
	3,2%	3,0%	3,3%	,0%	2,9%
niet genoeg verzekerd	2	0	1	0	3
	,6%	,0%	1,1%	,0%	,5%
hulpmiddel zit niet in het pakket	6	3	1	3	13
	1,9%	1,5%	1,1%	6,1%	2,0%
niet aangevraagd, wel nodig	19	8	3	3	33
	6,1%	4,0%	3,3%	6,1%	5,1%
niet aangevraagd, niet nodig	268	180	78	43	569
	86,2%	89,1%	86,7%	87,8%	87,3%

anders, namelijk	6	5	4	0	15
	1,9%	2,5%	4,4%	,0%	2,3%
Totaal	311	202	90	49	652
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C28. Indien u hulpmiddelen zelf hebt betaald, wat zijn de geschatte kosten?

Gemiddeld (n=44)	€1318, -	Minimum €13, -	Maximum €10.000, -
------------------	----------	----------------	--------------------

C29. Heeft u contact met andere lymepatiënten of ouders van lymepatiëntjes?

	A	B	C	D	Totaal
nee	202	141	59	37	439
	52,1%	55,1%	53,6%	57,8%	53,7%
ja	186	115	51	27	379
	47,9%	44,9%	46,4%	42,2%	46,3%
Totaal	388	256	110	64	818
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C30. Bent u lid van de Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten?

	A	B	C	D	Totaal
nee	58	37	17	9	121
	14,8%	14,3%	15,2%	14,1%	14,6%
ja	334	221	95	55	705
	85,2%	85,7%	84,8%	85,9%	85,4%
Totaal	392	258	112	64	826
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C31. Hoeveel hulp krijgt u van partner, ouders, kinderen, familie, vrienden, collega's of anderen?

	heel veel hulp	veel hulp	niet veel, niet weinig hulp	weinig hulp	(bijna) geen hulp	nvt	Totaal
partner	251	187	80	30	23	210	781
	32,1%	23,9%	10,2%	3,8%	2,9%	26,9%	100,0%
kinderen	54	117	89	42	70	357	729
	7,4%	16,0%	12,2%	5,8%	9,6%	49,0%	100,0%
ouders	62	77	54	26	67	410	696
	8,9%	11,1%	7,8%	3,7%	9,6%	58,9%	100,0%
overige familie	25	58	73	59	166	324	705
	3,5%	8,2%	10,4%	8,4%	23,5%	46,0%	100,0%
vrienden/jes	23	102	117	78	120	277	717
	3,2%	14,2%	16,3%	10,9%	16,7%	38,6%	100,0%
collega's	11	42	64	37	122	423	699
	1,6%	6,0%	9,2%	5,3%	17,5%	60,5%	100,0%
schoolleiding	6	13	26	15	51	579	690
	,9%	1,9%	3,8%	2,2%	7,4%	83,9%	100,0%

C31c: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (in groep C vaker hulp van ouders)

C32. Een buddy biedt op vrijwillige basis ondersteuning bij het leven met een chronische ziekte. Dit doen zij naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Heeft u behoefte aan een buddy?

	A	B	C	D	Totaal
nee	350	240	92	57	739
	92,8%	96,4%	86,0%	95,0%	93,2%
ja	27	9	15	3	54
	7,2%	3,6%	14,0%	5,0%	6,8%
Totaal	377	249	107	60	793
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep C vaker behoefte aan een buddy)

C33. Hoe is het contact met de volgende personen beïnvloed door de ziekte van Lyme?

	heel positief	positief	geen invloed	negatief	heel negatief	n.v.t.	Totaal
contact met partner	120	148	199	127	23	168	785
	15,3%	18,9%	25,4%	16,2%	2,9%	21,4%	100,0%
contact met kinderen	73	119	218	81	11	266	768
	9,5%	15,5%	28,4%	10,5%	1,4%	34,6%	100,0%
contact met ouders	31	86	220	57	14	330	738
	4,2%	11,7%	29,8%	7,7%	1,9%	44,7%	100,0%
contact met overige familie	29	102	328	107	29	162	757
	3,8%	13,5%	43,3%	14,1%	3,8%	21,4%	100,0%
contact met vrienden/jes	32	118	257	155	26	159	747
	4,3%	15,8%	34,4%	20,7%	3,5%	21,3%	100,0%
contact met collega's	13	72	173	109	38	328	733
	1,8%	9,8%	23,6%	14,9%	5,2%	44,7%	100,0%
contact met schoolleiding	2	22	78	23	5	580	710
	,3%	3,1%	11,0%	3,2%	,7%	81,7%	100,0%

C31c: Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (in groep C contact met ouders vaker positief beïnvloedt)

C34. Toen u ziek door de ziekte van Lyme werd, volgde u een schoolopleiding of studie?

	A	B	C	D	Totaal
nee	331	211	73	50	665
	87,8%	83,7%	67,0%	84,7%	83,4%
ja	46	41	36	9	132
	12,2%	16,3%	33,0%	15,3%	16,6%
Totaal	377	252	109	59	797
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A, B en D (in groep C vaker opleiding of studie)

C35. Leidt of heeft de ziekte van Lyme tot school- of studieverzuim geleid?

	A	B	C	D	Totaal
(bijna) niet	13	16	0	2	31
	21,7%	29,6%	,0%	22,2%	19,1%
nauwelijks	7	0	1	0	8
	11,7%	,0%	2,6%	,0%	4,9%
enigszins	6	11	10	2	29
	10,0%	20,4%	25,6%	22,2%	17,9%
sterk	10	11	6	2	29
	16,7%	20,4%	15,4%	22,2%	17,9%
heel sterk	23	15	20	3	61
	38,3%	27,8%	51,3%	33,3%	37,7%
weet (nog) niet	1	1	2	0	4
	1,7%	1,9%	5,1%	,0%	2,5%
Totaal	60	54	39	9	162
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A en B (groep C vaker school/studieverzuim)

C36. Leidt, of heeft de ziekte van Lyme tot leerproblemen (concentratie, denken, geheugen) geleid?

	A	B	C	D	Totaal
(bijna) niet	7	10	1	0	18
	10,9%	18,2%	2,5%	,0%	10,7%
nauwelijks	1	5	2	1	9
	1,6%	9,1%	5,0%	11,1%	5,4%
enigszins	17	11	7	3	38
	26,6%	20,0%	17,5%	33,3%	22,6%
sterk	26	14	14	1	55
	40,6%	25,5%	35,0%	11,1%	32,7%
heel sterk	13	15	16	4	48
	20,3%	27,3%	40,0%	44,4%	28,6%
Totaal	64	55	40	9	168
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep C vaker leerproblemen)

C37. Leidt, of heeft de ziekte van Lyme tot onderwijsachterstand geleid?

	A	B	C	D	Totaal
nee	21	26	8	5	60
	38,2%	48,1%	20,0%	55,6%	38,0%
een paar weken	5	4	4	0	13
	9,1%	7,4%	10,0%	,0%	8,2%
een paar maanden tot een jaar	10	7	6	1	24
	18,2%	13,0%	15,0%	11,1%	15,2%
een jaar tot meerdere jaren	3	6	9	1	19
	5,5%	11,1%	22,5%	11,1%	12,0%
studie of school gestaakt	16	11	13	2	42
	29,1%	20,4%	32,5%	22,2%	26,6%
Totaal	55	54	40	9	158
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep C vaker onderwijsachterstand)

C38. Welk schooltype werd of wordt bezocht?

	A	B	C	D	Totaal
basisschool, voortgezet onderwijs, middelbaar onderwijs	27	25	12	4	68
	48,2%	51,0%	30,0%	44,4%	44,2%
HBO/universiteit	29	24	28	5	86
	51,8%	49,0%	70,0%	55,6%	55,8%
Totaal	56	49	40	9	154
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

C39. Wat is uw indruk van de kennis op scholen over teken en tekenbeetziekten?*

	A	B	C	D	Totaal
voldoende kennis	2	1	1	0	4
	3,6%	2,0%	2,6%	,0%	2,6%
niet weinig, niet veel kennis	11	9	5	1	26
	19,6%	18,4%	12,8%	11,1%	17,0%
weinig kennis	26	18	10	6	60
	46,4%	36,7%	25,6%	66,7%	39,2%
heel weinig kennis	17	21	23	2	63
	30,4%	42,9%	59,0%	22,2%	41,2%
Totaal	56	49	39	9	153
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* 'Heel veel kennis' is niet aangekruist

C40. Kwam u of komt uw kind in aanmerking voor een onderwijsvoorziening?*

	A	B	C	D	Totaal
nee	48	43	36	8	135
	96,0%	100,0%	94,7%	100,0%	97,1%
ja, een onderwijsvoorziening vanuit UWV	1	0	1	0	2
	2,0%	,0%	2,6%	,0%	1,4%
ja, een 'Rugzakje'	1	0	1	0	2
	2,0%	,0%	2,6%	,0%	1,4%
Totaal	50	43	38	8	139
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* 'ja, een onderwijsondersteuning op grond van de WOOZ' is niet aangekruist

C41. Waarom niet?*

	A	B	C	D	Totaal
geen indicatie (lyme niet erkend)	7	2	3	1	13
	15,9%	5,3%	8,8%	12,5%	10,5%
aanvraag is in behandeling	1	1	0	1	3
	2,3%	2,6%	,0%	12,5%	2,4%
niet aangevraagd, wel nodig	1	0	3	0	4
	2,3%	,0%	8,8%	,0%	3,2%
niet aangevraagd, niet nodig	31	29	21	5	86
	70,5%	76,3%	61,8%	62,5%	69,4%
anders, namelijk	4	6	7	1	18
	9,1%	15,8%	20,6%	12,5%	14,5%
Totaal	44	38	34	8	124
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* 'inkomen te hoog' is niet aangekruist

Bijlage A: Deel D. - Voorlichting

D1. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, hoe u een tekenbeet kon voorkomen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	199	102	63	32	396
	50,9%	39,4%	56,8%	49,2%	47,9%
een beetje	90	81	25	14	210
	23,0%	31,3%	22,5%	21,5%	25,4%
ja	102	76	23	19	220
	26,1%	29,3%	20,7%	29,2%	26,6%
Totaal	391	259	111	65	826
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B vaker op de hoogte)

D2. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, hoe u een teek moest verwijderen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	169	64	55	23	311
	43,2%	24,8%	50,0%	35,4%	37,7%
een beetje	86	70	23	15	194
	22,0%	27,1%	20,9%	23,1%	23,5%
ja	136	124	32	27	319
	34,8%	48,1%	29,1%	41,5%	38,7%
Totaal	391	258	110	65	824
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B vaker op de hoogte)

D3. Controleerde u, voordat u de ziekte van Lyme had, regelmatig op teken?

	A	B	C	D	Totaal
(bijna) nooit	244	139	89	39	511
	62,4%	53,7%	80,2%	60,0%	61,9%
soms	63	49	6	10	128
	16,1%	18,9%	5,4%	15,4%	15,5%
regelmatig	39	32	7	7	85
	10,0%	12,4%	6,3%	10,8%	10,3%
vaak	15	15	4	5	39
	3,8%	5,8%	3,6%	7,7%	4,7%
(bijna) altijd	30	24	5	4	63
	7,7%	9,3%	4,5%	6,2%	7,6%
Totaal	391	259	111	65	826
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep C (groep B controleerde vaker dan groep C)

D4. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat het belangrijk is de teek zo snel mogelijk te verwijderen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	167	76	47	26	316
	42,7%	29,5%	42,3%	40,0%	38,3%
een beetje	50	46	21	5	122
	12,8%	17,8%	18,9%	7,7%	14,8%
ja	174	136	43	34	387
	44,5%	52,7%	38,7%	52,3%	46,9%
Totaal	391	258	111	65	825
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B wist dit vaker)

D5. Zou u nu na elke tekenbeet om antibiotica (profylaxe) vragen?

	A	B	C	D	Totaal
nee	76	66	22	13	177
	19,5%	25,7%	19,8%	20,0%	21,5%
misschien	73	54	15	14	156
	18,7%	21,0%	13,5%	21,5%	19,0%
ja	241	137	74	38	490
	61,8%	53,3%	66,7%	58,5%	59,5%
Totaal	390	257	111	65	823
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

D6. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat een rode vlek kan ontstaan na een tekenbeet?

	A	B	C	D	Totaal
nee	187	84	52	26	349
	47,9%	32,4%	46,8%	40,6%	42,4%
een beetje	39	25	11	3	78
	10,0%	9,7%	9,9%	4,7%	9,5%
ja	164	150	48	35	397
	42,1%	57,9%	43,2%	54,7%	48,2%
Totaal	390	259	111	64	824
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep B verschilt significant van groep A en C (groep B wist vaker van rode vlekken)

D7. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat deze vlekken ook na lange tijd kunnen ontstaan?

	A	B	C	D	Totaal
nee	311	194	94	50	649
	79,7%	74,9%	85,5%	78,1%	78,9%
een beetje	25	22	7	4	58
	6,4%	8,5%	6,4%	6,3%	7,0%
ja	54	43	9	10	116
	13,8%	16,6%	8,2%	15,6%	14,1%
Totaal	390	259	110	64	823
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

D8. Wist u, voordat u de ziekte van Lyme had, dat deze vlek(ken) bij 50% van de besmettingen niet ontstaat?

	A	B	C	D	Totaal
nee	334	223	101	54	712
	86,1%	86,1%	91,0%	84,4%	86,6%
ja	54	36	10	10	110
	13,9%	13,9%	9,0%	15,6%	13,4%
Totaal	388	259	111	64	822
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

D9. Van wie kreeg u voorlichting over de bescherming van de darmen bij antibioticagebruik?

(meerdere antwoorden mogelijk)

	A	B	C	D	Totaal
huisarts	46	35	9	5	95
	9,8%	11,1%	6,3%	6,5%	9,5%
specialist	28	32	6	8	74
	6,0%	10,2%	4,2%	10,4%	7,4%
apotheek	16	22	4	4	46
	3,4%	7,0%	2,8%	5,2%	4,6%
vrijgevestigde arts	72	42	57	12	183
	15,3%	13,4%	40,1%	15,6%	18,2%
arts, specialist, kliniek in het buitenland	11	6	5	2	24
	2,3%	1,9%	3,5%	2,6%	2,4%
zelf informatie gezocht	97	49	26	9	181
	20,6%	15,6%	18,3%	11,7%	18,0%
geen voorlichting gehad	200	128	35	37	400
	42,6%	40,8%	24,6%	48,1%	39,9%
Totaal	470	314	142	77	1003
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

* percentages gebaseerd op aantal antwoorden, berekend over de kolommen

Bijlage A: deel E. - Kenmerken van de respondenten

1. Hoeveel personen in uw huishouden hebben de ziekte van Lyme?

	A	B	C	D	Totaal
één persoon	372	245	105	63	785
	95,6%	94,2%	91,3%	96,9%	94,7%
twee personen	15	13	9	2	39
	3,9%	5,0%	7,8%	3,1%	4,7%
meer dan twee personen	2	2	1	0	5
	,5%	,8%	,9%	,0%	,6%
Totaal	389	260	115	65	829
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

2. Vult u de vragenlijst over uzelf in of over uw partner, ouder of kind met Lymeziekte?

	A	B	C	D	Totaal
mijzelf	376	233	106	64	779
	95,7%	89,6%	92,2%	98,5%	93,5%
partner	8	11	2	1	22
	2,0%	4,2%	1,7%	1,5%	2,6%
ouder	3	2	0	0	5
	,8%	,8%	,0%	,0%	,6%
kind	6	13	7	0	26
	1,5%	5,0%	6,1%	,0%	3,1%
anders, nl	0	1	0	0	1
	,0%	,4%	,0%	,0%	,1%
Totaal	393	260	115	65	833
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

3. Wat is de leeftijd van de persoon waarvoor u de vragenlijst invult?

	A	B	C	D	Totaal	CBS
0-20 jaar	13	14	4	1	32	
	3,3%	5,4%	3,5%	1,5%	3,9%	21,3%
20-65 jaar	299	199	95	49	642	
	76,5%	77,1%	83,3%	75,4%	77,5%	63,2%
65 plussers	79	45	15	15	154	
	20,2%	17,4%	13,2%	23,1%	18,6%	15,5%
Totaal	391	258	114	65	828	
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tukey HSD, $p < .05$: groep C verschilt significant van groep A (groep C vaker jonger)

Bijlage B, C, D

Bijlage B - Kenmerken van lymepatiënten

Kenmerken

Voor de enquête zijn de volgende indelingscriteria gehanteerd om de respondenten in te delen naar aanwezigheid van objectieve kenmerken in de geschiedenis van de respondenten:

- A Bevestigd
EM (rode vlek) + tekenbeet
EM (rode vlek) + laboratorium bewijs
- B Hoogstwaarschijnlijk
Laboratorium bewijs + diagnose van huisarts of specialist in de reguliere zorg
- C Vermoedelijk
EM (geen tekenbeet, geen laboratorium bewijs)
Laboratorium bewijs (geen klinisch bewijs)
- D Mogelijk
Alleen diagnose van huisarts of specialist in reguliere zorg (ongeacht tekenbeet)
Alleen late manifestaties (per enquête nakijken)
Alleen een tekenbeet (per enquête nakijken)

Omdat er geen andere indeling voorhanden is, is de indeling gebaseerd op de Amerikaanse meldplicht voor de ziekte van Lyme. De Amerikaanse herziene meldplicht kent drie categorieën lymepatiënten (zie: Matthew L. Carter, 07-ID-11, *Revised National Surveillance Case Definition for Lyme disease*, z.d., Epidemiology Program Coordinator Connecticut Department of Public Health):

- *Confirmed*: a) a case of EM with a known exposure (as defined above), or b) a case of EM with laboratory evidence of infection (as defined above) and without a known exposure or c) a case with at least one late manifestation that has laboratory evidence of infection.
- *Probable*: any other case of physician-diagnosed Lyme disease that has laboratory evidence of infection (as defined above).
- *Suspected*: a) a case of EM where there is no known exposure (as defined above) and no laboratory evidence of infection (as defined above), or b) a case with laboratory evidence of infection but no clinical information available (e.g. a laboratory report).

Lyme disease reports will not be considered cases if the medical provider specifically states this is not a case of Lyme disease, or the only symptom listed is "tick bite" or "insect bite".

'Exposure' is in deze Amerikaanse case definition: 'having been (less than or equal to 30 days before onset of EM) in wooded, brushy, or grassy areas (i.e. potential tick habitats) in a county in which Lyme disease is endemic. A history of tick bite is not required'. Voor de indeling in de enquête is toch een tekenbeet genomen, omdat verdere informatie ontbreekt.

Her codering

De indeling is gebaseerd op de volgende hercodering:

- DIAGNOSE op basis van variabele A43 (hercodering 1=1, 2=1, 3=2, missing=2) 1= diagnose, 2= geen diagnose
- BLOEDTEST op basis van variabele A30b (hercodering 1=1, >1=1, 0=2, missing=2) 1= positieve bloedtest, 2= geen positieve bloedtest
- RODE_VLEK op basis van variabele A21 (hercodering 2=1, 3=1, 1=2, missing=2) 1= rode vlek, 2= geen rode vlek
- TEKENBEET op basis van variabele A4tekenbeet (hercodering 1=1, >1=1, 0=2, missing=2) 1= tekenbeet, 2= geen tekenbeet

Bij codering van de variabele TEKENBEET is gecontroleerd of men weet niet / geen tekenbeten opgemerkt heeft aangevinkt terwijl zij óók een aantal tekenbeten opgegeven hebben. In dat geval gaan we er vanuit dat deze respondenten het woord 'vermoedelijk' in de vraag letterlijk genomen hebben en het dus eigenlijk niet weten, die rekenen we onder geen tekenbeet / weet niet en is het aantal dus als 0 in de hercodering opgenomen. Vervolgens zijn op basis van de variabelen DIAGNOSE, BLOEDTEST, RODE_VLEK en TEKENBEET de hoofdgroepen ingedeeld, bijvoorbeeld:

1A1A (DIAGNOSE = 1 AND BLOEDTEST = 1 AND RODE_VLEK = 1 AND TEKENBEET = 2) = 73 hoofdgroep: A [...]

2B2B (DIAGNOSE = 2 AND BLOEDTEST = 2 AND RODE_VLEK = 2 AND TEKENBEET = 1) = 17 hoofdgroep: D

Check

Om te kijken of men echt lymepatiënt is, zijn de vragenlijsten van de mensen in de laatste twee kolommen gecheckt. Van de oorspronkelijk 839 vragenlijsten waren er 25 respondenten zonder diagnose van huisarts of specialist in de reguliere zorg, zonder positieve bloedtest, zonder EM en wel (17) of geen (8) tekenbeten. Uit het klachtenbeeld en aanvullende informatie over b.v. positieve testen (onder andere PCR-urine, andere typen bloedtesten in het buitenland) blijken 19 toch lymepatiënt te zijn (geweest). Zes bleken minder betrouwbaar: één enquête was blanco en 5 respondenten hadden de enquêtes minimaal ingevuld of hadden tekortschietende diagnosepaden doorlopen. Deze enquêtes zijn verwijderd uit het bestand.

Resultaten

In tabel 1 staat een verkorte weergave van de criteria; in tabel 2 staan de resultaten van de indeling.

Tabel 1: Criteria voor de klassen lymepatiënten

	Bloedtest	Rode Vlek	Diagnose	Tekenbeet
A1	+	+	+/-	+/-
A2	-	+	+	+
B	+	-	+	+/-
C1	-	+	+	-
C2	+	-	-	+/-
C3	-	+	-	+/-
D	-	-	+/-	+/-

A: groen, B: geel, C: oranje, D: donkeroranje; Komt in deze groep niet voor: grijs

Tabel 2: Klassen Lyme patiënten (n=833)

Diagnose Lyme van Huisarts of Specialist 677								Geen diagnose Lyme van Huisarts of Specialist 156								
Positieve Bloedtest 545				Geen positieve bloedtest 132				Positieve Bloedtest 110				Geen positieve bloedtest 46				
Rode Vlek 290		Geen Rode Vlek 255		Rode Vlek 82		Geen Rode Vlek 50		Rode Vlek 42		Geen Rode Vlek 68		Rode Vlek 27		Geen Rode Vlek 19		
Geen tb/wn*	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel Tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	Geen tb/wn	Wel tb	
73	217	135	120	23	59	29	21	13	29	31	37	6	21	5	14	
Categorie Lyme patiënt																
A	A	B	B	C	A	D	D	A	A	C	C	C	C	C(A)	D	D

*geen tekenbeet / weet niet

Samenvattend

- 92% van de respondenten vallen (theoretisch) in groep A, B of C (764 van 833). Echter 18% daarvan (137 van 764) heeft nooit een diagnose van een huisarts of specialist in de reguliere zorg gekregen maar had die wel moeten hebben.
- Van de overige 8% van de 833 (69 in groep D) heeft 72% (50) wel een diagnose van huisarts of specialist in de reguliere zorg gekregen en 28% (19) niet.
- In totaal heeft 19% (137+19=156 van 833, bijna éénvijfde) geen diagnose gehad maar had die wel moeten hebben.
- In totaal hebben 206 respondenten, 25%, geen diagnose gehad, of vallen in groep D en dus buiten de Amerikaanse meldplicht definitie.

Bijlage C - Representativiteit

1. Nederlandse bevolking

Aan de hand van CBS cijfers is vergeleken of de steekproef representatief is voor de Nederlandse bevolking. Zie paragraaf 1.3.

Wat is uw geslacht?	Enquête (V4)	CBS
1 man	35%	49.5%
2 vrouw	64%	50.5%
	(missing 1%)	

Wat is uw leeftijd?	Enquête (V3)	CBS
0-20 jaar	4%	21.3%
20-65 jaar	77%	63.2%
65 jaar	18%	15.5%
	(missing 1%)	

Wat is uw huishoudsituatie?	Enquête (D11)	CBS
1 alleen wonend	18%	35.0%
2 stel	43%	29.6%
3 éénoudergezin	4%	6.3%
4 gezin	34%	29.1%
	(missing 1%)	

Wat is het land van herkomst van de hoofdkostwinner van uw huishouden?

	Enquête (D13)	CBS
1 Nederland	96%	80%
2 anders	2%	20%
	(missing 2%)	

Wat is de hoogst genoten opleiding van de hoofdkostwinner van uw huishouden?

	Enquête totaal (D12)	25-65 jaar	CBS 25-65 jaar
1 lager onderwijs	2%	1%	8%
2 lager voortgezet onderwijs	} 5%	} 5%	} 24%
3 middelbaar voortgezet onderwijs	} 10%	} 9%	}
4 middelbaar beroepsonderwijs	} 22%	} 23%	} 42%
5 hoger voortgezet onderwijs	} 9%	} 9%	}
6 hoger beroepsonderwijs	32%	33%	6%
7 universiteit	19%	19%	9%
	(missing 1%)	(missing 1%)	

In welke categorie valt het totale netto inkomen per maand van uw huishouden?

	Enquête (D14)	CBS
1 tot 900 euro (tot 10 000 euro per jaar)	5%	6.7%
2 van 900 tot 1700 euro (10 000 - 20 000 euro per jaar)	15%	44.2%
3 van 1700 tot 2500 euro (20 000 - 30 000 euro per jaar)	21%	31.7%
4 van 2500 tot 4200 euro (30 000 - 40 000 euro per jaar)	21%	10.9%
5 4200 euro of meer (40 000 euro of meer per jaar)	32%	6.5%
	(missing 6%)	

2. Leden en niet-leden

Er is ook onderzocht of er verschillen zijn tussen NVLP leden en niet-leden, omdat het hoge percentage NVLP leden (85%) een reden kan zijn om de steekproef als te specifiek te beoordelen om representatief te zijn voor lymepatiënten in het algemeen.

- De leden en niet-leden verschillen niet voor leeftijd, inkomen, opleiding, huishoudentype en land van herkomst.
- De leden en niet-leden verschillen ook niet in hoe herkenbaar zij zijn of waren als lymepatiënt (de verschillende combinaties van tekenbeet, rode vlek of kring of positieve bloedtest, zie bijlagen A en B) of mate van chronisch ziek zijn en hoeveel men nog in staat is te doen. Wel is er een verschil in ziekteduur: hoe langer men ziek is hoe vaker lid van de NVLP.
- De leden en niet-leden verschillen wel voor geslacht en hoe lang de mannen ziek zijn:
 - Van de niet-leden is 43% man, van de leden is 33% man.
 - De mannen die geen lid zijn, zijn iets vaker korter lymepatiënt dan mannen die lid zijn (dit verband is sterker dan bij vrouwelijke leden en niet-leden), maar in het algemeen is er in de hele steekproef geen verschil tussen mannen en vrouwen in ziekteduur.

De verschillen tussen de leden en niet-leden wijzen eerder op factoren om wel/niet lid te worden, en dan met name de sekse en ziekteduur, dan op verschillen in kenmerken als tekenbeten, rode vlekken, positieve bloedtest, de aard van de klachten, of de mate waarin men chronisch ziek is (geweest).

3. Lymepatiënt, (vermoedelijk) lymepatiënt en ex-lymepatiënten (vraag A1)

Om enigszins een indicatie te krijgen of men nu wel of niet lymepatiënt is (geweest), is gekeken hoe men zichzelf classificeert (vraag A1), of men een diagnose uit de reguliere sector heeft gehad en of men met antibiotica voor de ziekte van Lyme is behandeld. Zie tabel 1.

- Van de 'ex-patiënten' heeft 91% een diagnose gehad, van de 'vermoedelijke' lymepatiënten 70% en van de 'lymepatiënten' 81%.
 - 110 mensen merken zichzelf als 'vermoedelijk' lymepatiënt aan. 95% daarvan is langer dan een jaar ziek. De 'vermoedelijke lymepatiënten zonder reguliere diagnose' zijn verhoudingsgewijs het vaakst niet met antibiotica behandeld (30%, 10 mensen).
-

Tabel 1. Type patiënt (eigen classificatie), met of zonder reguliere diagnose en ziekteduur

Type patiënt	Ex-lymepatiënt (n=140)			Vermoedelijk lymepatiënt (n=110)			Lymepatiënt (n=561)			Totaal									
	Ja (n=127)	Nee (n=13)		Ja (n=77)	Nee (n=33)		Ja (n=456)	Nee (n=105)											
Reguliere diagnose?										811									
< 1 jaar ziek	28	0		5	1		24	5		63									
> 1 jaar ziek	99*	13		72	32		432	100		748									
Behandeld met AB?*	R	V/B	N	R	V/B	N	R	V/B	N										
	110	10	17	3	8	2	53	6	18	13	10	10	317	84	55	18	74	13	

*12% van n=811, 71% van 140 ex-patiënten

** R: Regulier, V/B: Ook behandeld door Vrijgevestigde artsen of in het Buitenland, N: Niet behandeld met antibiotica

- Mogelijk heeft 14% geen lyme (gehad): 117 mensen waarvan 25 mensen géén reguliere diagnose hebben en ook niet op zoek zijn gegaan naar antibioticabehandeling; 92 mensen (11%) hebben géén reguliere diagnose maar zeggen antibioticabehandeling in de vrijgevestigde sector of buitenland voor de ziekte van Lyme te hebben (gehad).
- De anderen, 86%, hebben allemaal of een reguliere lymediagnose of reguliere antibioticabehandelingen voor de ziekte van Lyme in Nederland gekregen.
- 92% is langer dan een jaar ziek (geweest). Van de mensen die korter dan een jaar ziek zijn (geweest) (8%) geeft 5% aan nog steeds ziek te zijn en 3% geeft aan ex-patiënt te zijn.

Omdat de ziekte van Lyme een moeilijk te herkennen ziekte is en de 'eigen' classificatie door de respondenten als ex-patiënt, vermoedelijk lymepatiënt en lymepatiënt niet zoveel zegt, is in bijlage B een classificatie gemaakt die ingaat op de herkenbaarheid.

Bijlage D - Analyse ex-lymepatiënten

Om te kijken of de ex-lymepatiënten verschillen van de andere mensen in de steekproef, is de steekproef verdeeld in twee groepen: ex-lymepatiënten (n=151, 18% van n=833) en (vermoedelijke) lymepatiënten (n=682) (naar eigen zeggen). Vervolgens is gekeken op welke vragen deze twee groepen significant verschillend antwoord hebben gegeven¹.

Kenmerken

Voor de demografische kenmerken blijken nauwelijks verschillen; alleen het inkomen is iets hoger van ex-patiënten. Men is korter lymepatiënt geweest: 20% korter dan een jaar, 80% langer dan een jaar, bij de patiënten is dit resp. 5% en 95%. Men controleerde zichzelf vaker op tekenbeten (46% vs. 36%) en men wist vaker dat rode vlekken ook na langere tijd kunnen ontstaan (28% vs. 20%) voor men ziek werd. Men kan zich minder vaak een tekenbeet herinneren (52% herinnert zich een tekenbeet; terwijl 65% van de patiënten zich een tekenbeet herinnert) en verder zijn er geen verschillen in kenmerken (rode vlek, bloedtest, hoofdgroep, eerdere vage klachten).

Behandeling

De eerste kenmerken van de ziekte van Lyme waren vaker herkenbaar voor de huisarts (22.4% vs. 13.8%) en men heeft vaker een diagnose 'lyme' gekregen: 91% vs. 79%. Ex-lymepatiënten hebben minder artsen gehad: in totaal 2.8 artsen en bij 1.7 een antibioticakuur, terwijl voor de anderen dit respectievelijk 4.9 en 2.3 is. Er is minder vaak onderzoek geweigerd (geweigerd bij 23% vs. 32%). Van de mensen die een andere diagnose hebben gehad, hebben de ex-lymepatiënten minder vaak de diagnose 'conversie/tussen de oren' gehad (wel gehad bij 55% vs. 68%, n=393) dan de patiënten. De eerste (bij 27% vs. 7%) en de vervolgstandaardkuur (bij 22% vs. 4%) zijn beter aangeslagen. Dit heeft met de diagnosetijd te maken: 43% heeft binnen vier maanden en 67% binnen een jaar een diagnose gekregen, terwijl dit voor de patiënten respectievelijk 29% en 47% is. Het verband tussen diagnosetijd en of de eerste antibiotica aangeslagen heeft is in het algemeen statistisch significant, wat wil zeggen dat hoe korter de diagnosetijd, hoe vaker de eerste standaardkuur aanslaat (hoewel wel zwak: Kendall's tau_c: .15, p=.000, n=630).

Consequenties

Men heeft minder vaak naar het buitenland of naar vrijgevestigde artsen hoeven te gaan (significant voor de vragen A36, A38, A40, A46C, B6 en B8) en men heeft minder zelf voor behandelingen hoeven te betalen en kreeg bovendien meer vergoed. De kosten voor aanvullende maatschappelijke voorzieningen zijn ook lager: in totaal gemiddeld €472,- i.p.v. €1.712,-. Men heeft nu minder klachten of de klachten zelfs niet gehad (1/3^e van de klachten). Ondanks dat men zich als ex-lymepatiënt aanmerkt is men dus zeker niet helemaal klachtenvrij. Men werkt nu gemiddeld meer uren: 20.9 uur (de patiënten gemiddeld 11.9 uur) terwijl er voorheen geen verschil was in het aantal werkuren.

1. SPSS 16.0, Compare means, Means/Anova, p<.01.

Conclusie

Omdat er geen verschillen in kenmerken (rode vlek, bloedtest, hoofdgroep, eerdere vage klachten) gevonden zijn maar wel verschillen gevonden zijn in het opmerken van een tekenbeet (minder vaak dus) en reacties van reguliere artsen en diagnosetijd, kan de conclusie getrokken worden dat de duidelijkheid in kenmerken geen verschil hoeft te maken in het (ernstig en langdurig) chronisch ziek worden. Er is vooral verschil in de diagnosetijd waardoor de eerste antibioticakuren beter aanslaan. Er zijn geen duidelijke verklaringen (op basis van symptomen en testuitslagen) waarom de diagnosetijd voor de ex-patiënten korter is dan voor de patiënten; wel zijn er relaties betreffende de reacties van artsen.

Colofon

“De ziekte van Lyme, een onderschat probleem. Onderzoek naar de gevolgen voor patiënten en maatschappij” is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) en Stichting De Ombudsman.

september 2011

Redactie

Stichting De Ombudsman: mr. Rogier de Haan, drs. Vera Kloor,
mr. Hans Meerman, Els Prins, mr. Rieke Righolt

NVLP: Sybe de Lint, Miranka Mud, dr. ir. Diana Uitdenbogerd, Marja Visser

Met dank aan dr. Alexander Klusman

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)

Stationsstraat 79 G

3811 MH Amersfoort

085 40 10 385

secretaris@lymevereniging.nl

www.lymevereniging.nl

Stichting De Ombudsman

Postbus 1700

1200 BS Hilversum

035 6 722 722

info@deombudsman.nl

www.deombudsman.nl



**Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten**

De Ombudsman Stichting