

BERDIEN HEEFT DE ZIEKTE VAN LYME

‘IK LEEF WEER, OP MIJN MANIER’

Hoe groot de gevolgen van één enkele tekenbeet kunnen zijn, weet Berdien (30) als geen ander. Op haar tweeëntwintigste kreeg ze griep en hoge koorts en daarna is haar leven nooit meer hetzelfde geworden. Ze heeft een chronische vorm van de ziekte van Lyme.

Tekst: **Jojanneke de Bruyn** -
Fotografie: **Cheeseworks**

Als je me van tevoren had verteld dat mijn leven er zo uit zou gaan zien, had dat me zo overweldigd dat ik niet had geweten of ik het aan zou kunnen. Zo zag ik mijn toekomst niet voor me! Gelukkig overkomt het je niet van de ene op de andere dag. Het proces verloopt geleidelijk en je groeit erin mee.

Ik ga ervan uit dat ik de ziekte van Lyme heb gekregen door een tekenbeet in mijn navel, die ik heb opgelopen in Drenthe toen ik dertien was. Die teek heeft er destijds achtenveertig uur gezeten, tot de huisarts hem er met alcohol uit haalde. Inmiddels weten we dat je geen alcohol, groene zeep of olijfolie mag gebruiken bij het verwijderen van teken. Juist dan komt het gif namelijk vrij. Maar toen wisten ze dat nog niet. Ik heb nooit een rode kring gezien, waar je vaak over hoort. Maar ook zonder zo'n kring kun je dus lyme hebben.

Ik werd niet meteen ziek. Sterker nog, er gingen vele jaren overheen. Op mijn tweeëntwintigste werd ik griepigerig en kreeg ik hoge koorts. Mijn lymfeklieren waren gezwollen en het voelde alsof ik een enorme kater had. Nu liep ik in die periode ook de nodige feestjes af en had ik een heel druk leven. De heftige vermoeidheid die ik erbij kreeg, was vast een teken dat ik het even iets rustiger aan moest doen.

Uit bloedonderzoek bleek dat ik de ziekte van Pfeiffer had. Rust, was het dok-

tersadvies. Ik bracht mijn dagen door in bed. Ik kon niets meer: niet meer werken, niet meer koken, zelfs de trap aflopen was een te zware opgave. Ik woonde op mezelf, maar ben tijdelijk bij mijn moeder ingetrokken. Iemand moest voor me zorgen... Mijn moeder hanteerde een regime van rust, reinheid en regelmaat. Ik moest van haar pas op de plaats maken. Dat deed ik, maar toch knapte ik maar niet op. Toen de hele familie een paar weken later voor een vakantie naar Curaçao vertrok en ik niet mee kon, drong het echt tot iedereen door dat ik goed ziek was. Zo'n vakantie laat je niet zomaar schieten. Ik kon het gewoonweg niet aan.

GEKKE KLACHTEN

Naast de vermoeidheid, kreeg ik ook allerlei gekke klachten. Als ik 's ochtends wakker werd, leek het bijvoorbeeld alsof mijn benen in brand stonden. Het was een helse pijn, alsof mijn spieren te kort waren en uit elkaar gerukt werden. Daglicht kon ik niet langer verdragen. Ik hield de gordijnen overdag dicht en leefde in het donker. En ik kreeg last van spier spasmen. Als ik iets oppakte, trokken mijn handen en vingers ongecontroleerd samen. Een maand lang lag ik in bed, vierentwintig uur per dag.

Mijn moeder maakte zich natuurlijk ook grote zorgen over mijn gezondheid. "Laat je anders eens testen op de ziekte van Lyme", adviseerde ze me.



Ik had nog nooit van de ziekte van Lyme gehoord, maar stelde bij de huisarts voor om een test te laten uitvoeren. Hij fronste zijn wenkbrauwen, maar vond het prima.

Een week later kwam de uitslag. Het was inderdaad lyme. Ook een tweede test was positief. Ik was superblij. Eindelijk wisten we wat ik had en ik kon geholpen worden! Ik wilde zo graag weer de oude zijn en een antibioticakuur van twee weken moest dat bewerkstelligen.

De minst heftige klachten verdwenen inderdaad na een week, maar de koorts, de vermoeidheid en de pijn in mijn benen bleven. De huisarts verwees me door naar een immuno-

‘Ik was superblij. Eindelijk wisten we wat ik had en ik kon geholpen worden!’

loog. Het zou de nasleep van een andere infectie zijn, kreeg ik daar te horen. Ik begreep er helemaal niets meer van. Nu weer een infectie? Acht jaar geleden was er nog lang niet zo veel bekend over lyme als nu. De informatie op internet was zo summier! Ik tastte volledig in het duister over wat

DE ZIEKTE VAN LYME

De ziekte van Lyme is een infectieziekte die wordt veroorzaakt door een bacterie. Die bacterie wordt overgebracht door een beet van een besmette teek. Bij besmetting kan er enkele dagen tot weken na de beet een opvallende, uitbreidende rode vlek ontstaan: erythema migrans. Ga in dat geval direct naar een arts. Er dient onmiddellijk antibiotica genomen te worden, zonder te wachten op uitslagen van testen. Hoe langer men besmet is, hoe moeilijker het is om te genezen. Let op: in de helft van de gevallen verschijnt er géén rode vlek of wordt die over het hoofd gezien. Een rood plekje dat snel wegtrekt na een beet is vrijwel zeker geen erythema migrans. Bij besmetting kan het weken tot maanden duren voordat er andere klachten optreden, maar die kunnen ook uitblijven. Soms duurt het jaren voordat mensen iets opmerken en dan is het nog maar de vraag of je je kunt herinneren dat je ooit door een teek bent gebeten. Dat maakt het stellen van de diagnose niet makkelijker. Naast lyme kunnen ook andere ziektes door tekenbeten worden overgedragen, wat het nóg gecompliceerder maakt.

De meeste patiënten genezen na een behandeling met antibiotica, maar in zo'n twintig procent van de gevallen is dat niet voldoende en keren de klachten terug. Chronische lyme heeft grote gevolgen voor het leven van patiënten. Velen zijn aan huis en bed gebonden.

'De pijn in mijn benen was overweldigend. 's Ochtends lag ik uren in foetushouding'

de ziekte nu precies inhield en ook de artsen konden me niet alles vertellen.

Om weer wat sterker te worden, bezocht ik een fysiotherapeut. Dat hielp: in vier maanden tijd, waarin ik intensief trainde, kreeg ik mijn kracht beetje bij beetje weer terug. Al werd ik niet meer helemaal de oude. Ik denk dat ik ongeveer op 80% zat. Maar ik was blij. Ik was vijf maanden ziek geweest en het leven lag weer voor me. Die laatste 20% kwam vast ook nog wel.

LYME VOORKOMEN

Wat kun je doen om te voorkomen dat je de ziekte van Lyme oploopt?

- Voorkom contact met teken. Blijf in bossen en natuurgebieden op de verharde paden en mijd lang gras en struiken. Tekenen vallen overigens niet uit bomen! Draag bedekkende, sluitende kleding als je een natuurgebied bezoekt en stop je broekspijpen in je sokken. Vergeet niet ook je hoofd te beschermen.
- Controleer je lichaam na afloop van een bezoek aan een natuurgebied op teken. Wees daarbij zorgvuldig, want jonge teken zijn maar een millimeter groot. Tekenen nestelen zich bij voorkeur op warme, vochtige plekken, zoals oksels, liezen, knieholten, hals, bilnaad en achter de oren.
- Heb je een teek? Verwijder 'm dan met een veilige tekenverwijderaar. Gebruik géén olie, groene zeep of alcohol, want dat vergroot de kans op besmetting. Blijft de kop onverhoopt zitten, ga dan naar de huisarts om het resterende deel te laten verwijderen. Noteer de datum en de plaats van de beet op het lichaam.
- Ga bij twijfel naar de huisarts. Doe dat sowieso bij een rode kring rond de beet en als er andere klachten optreden na een tekenbeet.

LAATSTE WERKDAG

Ik pakte de draad van mijn leven weer op. Ik sportte veel, winkelde, ging weer naar feestjes en kreeg een ontzettend leuke nieuwe baan. In die tijd kreeg ik ook een relatie en ging ik samenwonen. Alles ging goed!

Maar op mijn vijfentwintigste werd ik opeens weer moe. Met de week voelde ik mijn energiepeil drastisch kelderen. Ik sliep na mijn werk en na een tijdje ook na het avondeten. En toen kwamen de koortsaanvallen weer terug. En de pijn in mijn benen en armen. Ik wist het zeker: dit is de Lyme weer. Na een maand was ik er weer zo slecht aan toe dat ik niet meer op mijn benen kon staan. In april 2010 meldde ik me ziek. Vooralsnog was dat meteen mijn laatste werkdag, maar dat wist ik toen nog niet.

Uit testen bleek dat de Lyme inderdaad weer terug was. Ik kon amper meer lopen en was ontzettend moe, maar probeerde uit alle macht mee te denken met de artsen. Ik moest wel, want ze wisten zo weinig over Lyme. Toevallig werd er in die periode een uitzending van Nieuwsuur gewijd aan Lyme. Er was een kliniek in Duitsland waar men zich in de ziekte had gespecialiseerd. Ik was strijdlustig: "Prima, dan lappen ze me in Duitsland maar op!" Ook mijn vriend had er het volste vertrouwen in. Het zou goed komen met mij. De vorige keer was ik er immers ook bovenop gekomen.

In die Duitse kliniek werd ik uitgebreid onderzocht. Uit bloedonderzoek bleek dat ik Lyme had met zes co-infecties, waaronder de ziekte van Pfeiffer. Die infecties veroorzaken in mijn geval zo'n zestig procent van alle klachten. Ik kreeg een antibioticakuur van drie maanden. Inmiddels zat ik in een rolstoel. Door de medicijnen viel mijn haar uit en had ik een slechte huid. Dat was vervelend, maar het ergste was de pijn in mijn benen. Die was zo overweldigend. 's Ochtends lag ik uren in foetushouding, zo stil mogelijk. Dan ademde ik heel rustig tot het een beetje wegtrok.

STRIJDBAAR

Dankzij de antibioticakuur knapte ik redelijk op. Maar na twee maanden werd ik gevelld door griep met koorts en toen was ik weer terug bij af. De Duitse kliniek schreef me deze keer een infuuskuur voor, plus twee soorten orale antibiotica. Na vier maanden werden mijn bloedwaarden zo slecht dat ik moest stoppen. Ook mijn nieren trokken het niet langer. Ik was in die vier maanden geen stap vooruitgegaan - de antibiotica hadden elke uitwerking gemist.

Dat was het moment waarop ik besepte dat ik écht een groot probleem had. Tot dan toe was ik ervan uitgegaan dat het wel weg zou gaan. Toen ik besepte dat dat misschien wel nooit zou gebeuren, kreeg ik een enorme mentale klap. Ik was zo boos en voelde me zo onmachtig. Al die tijd had ik mijn leven on hold gezet - mijn sociale contacten, mijn hobby's, noem maar op - met het idee dat ik alles wel weer zou oppakken zodra ik weer beter zou zijn. Maar ineens zag mijn toekomst

er totaal anders uit. Ik heb een psycholoog bezocht om hiermee om te gaan. Zij leerde me dat je nú leeft, hoe ziek je ook bent. Ik moest ophouden met afwachten tot ik weer beter zou zijn. Vanaf dat moment liet ik mijn vriendinnen weer vaker langskomen en probeerde ik mijn geluk uit kleine dingen te halen.

Na die harde klap werd ik al snel weer strijdbaar. De Lyme moest weg. Ik ging zo gezond mogelijk leven, slikte probiotica en koos voor gezonde voeding. In 2011 begon ik aan mijn tweede infuuskuur. Die kuur was heel zwaar. Na elf weken was ik te ziek om door te kunnen gaan, dus moest ik weer stoppen.

Een maand later trad er verbetering op. Ik kon weer lopen en fietsen. Ik stapte zelfs weer in een auto! Een bezoekje aan de Albert Heijn vond ik fantastisch. Dit had ik al zo lang niet meer meegemaakt. Eindelijk kreeg ik weer een leven. Ook besteedde ik weer meer aandacht aan mijn uiterlijk. Tot die tijd had ik er het nut niet van ingezien om me op te maken of leuk aan te kleden. Mijn relatie was inmiddels verbroken, maar ik ging samen met mijn beste vriend op vakantie naar Egypte. Het was subliem, de beste vakantie ooit. Het voelde als mijn rentree in de buitenwereld. 's Avonds kon ik misschien nog niet mee uit, maar ik was er wél!

VERADEMING

Het herstel zette gestaag door. Ik kreeg drie keer per week fysio en liep gemiddeld vier keer zo'n anderhalf uur in de bossen achter mijn huis. In die tijd ontmoette ik mijn huidige partner. Een groot geluk. Ik belde mijn oude werkgever: ik stond dan wel niet meer onder contract, maar misschien wilden ze me weer terug hebben. Na twee gesprekken lieten ze weten dat ik voorzichtig weer mocht beginnen. Ik was zo gelukkig! Maar nog voor mijn eerste werkdag kreeg ik voorhoofdsholteontsteking, met koorts en dikke lymfeklieren. Na drie weken lag ik weer gillend van de pijn in bed. Gelukkig was mijn lijf inmiddels zo sterk dat ik niet volledig geveld werd. Met behulp van een zware kuur en fysio, was het een dag op, een dag af.

Aan het begin van de zomer van 2013 ging het nog redelijk met me: twee weken in bed, twee weken eruit. Maar eind juli ging het mis. Deze keer was het een bronchitis, gecombineerd met een voorhoofdsholteontsteking. Ik lag alleen maar in bed - ik at er zelfs. Mijn vriend, mijn moeder, mijn broers, mijn schoonzusjes en mijn vrienden zorgden voor me. Hele weken gingen compleet aan me voorbij: de Lyme zit ook in mijn hersenen en ik had geen besef van tijd.

Na de zevende maand in bed kon ik niet meer. Ik begon wéér aan een infuuskuur. Na acht weken moest ik stoppen omdat mijn galblaas verstopt zat. Ik werd geopereerd en ging de operatiekamer in met de conditie van een tachtigjarige. Daarna had ik tweeënhalve maand nodig om weer een beetje bij te komen. Mijn benen bleven pijnlijk. Pijnstillers hielpen

CIJFERS EN FEITEN

Uit onderzoek van het RIVM blijkt dat in 1994 ongeveer zesduizend mensen de ziekte van Lyme kregen na een tekenbeet. In 2005 waren dat er circa 17.000, in 2009 ging het om 22.000 gevallen en in 2014 maar liefst om 25.000 gevallen. De afgelopen twintig jaar is het aantal gediagnosticeerde Lyme-patiënten dus verviervoudigd. Naar verwachting zal dat aantal de komende jaren verder blijven stijgen. Overigens zijn dit alleen de diagnoses die door huisartsen zijn gesteld bij mensen die een rode vlek vertoonden.

Naar schatting lopen jaarlijks 1,2 tot 1,5 miljoen Nederlanders een tekenbeet op. Tienduizenden mensen worden zo besmet met de Lyme-bacterie, vaak zonder het te weten. Omdat de diagnose moeilijk te stellen is en artsen nog weinig weten over de ziekte van Lyme, zullen veel patiënten een andere diagnose krijgen, zoals bijvoorbeeld fibromyalgie, MS of het chronischevermoeidheidssyndroom. Onbehandelde Lyme kan zeer ernstige gevolgen hebben.

Kijk voor meer informatie op:
www.tekenbeetziekten.nl.

niet meer. Pas toen ik vier keer per dag morfine-achtige pijnstilling kreeg, kreeg ik mijn leven weer een beetje terug. Het was een verademing, ik kon weer slapen! Langzaam maar zeker brak er weer een goede periode aan. Bij het plannen van mijn leven hanteerde ik een ijzeren regime. Dat vond ik geen probleem - ik kon in ieder geval weer iets. Ik ging op vakantie met mijn vriend. Het was niet zoals de vorige keer: ik kon om de dag iets ondernemen. En thuis was ik weer aan bed gekluisterd.

Mijn lichaam begon steeds meer te protesteren tegen alle medicijnen. Ik heb allerlei allergieën ontwikkeld en heb chronische blaaswandontsteking. Daarnaast heb ik reuma en binnenkort moet ik aan de bloedvaten in mijn buik geopereerd worden. Mijn maag en darmen zijn permanent van slag. Dat komt allemaal door de Lyme. Aan de buitenkant zie je mis-



‘Mijn leven is geen nachtmerrie, lyme is een nachtmerrie. Ik sta mezelf toe weer te genieten’

schien niet veel aan mij, maar vanbinnen ligt alles overhoop.

Ik probeer niet naar de toekomst te kijken, maar weet dat de schade niet beperkt zal blijven tot wat ik nu heb. Ik weet niet of ik tachtig zal worden, maar op deze manier in ieder geval niet. Ik geloof oprecht dat er op termijn een beter medicijn tegen chronische lyme zal komen. Hopelijk komt het op tijd voor de huidige patiënten.

GÊNANT

Een huis kopen, carrière maken, trouwen en kinderen krijgen - aan dat soort dingen dacht ik vroeger. Tegenwoordig vraag ik me af tot hoe laat de apotheek open is en welke film ik op Netflix zal kijken. Mijn leven is geen nachtmerrie, lyme is een nachtmerrie. Sinds een jaar ben ik weer gelukkig. Ik sta

mezelf toe om weer te genieten van het leven. Ik word blij van een bezoekje van een vriendin, een goede film of online een jurkje kopen. Het zijn die kleine dingen die nu mijn geluk bepalen. Ik leef weer, op mijn manier. Ik heb ook mindere dagen. Dan moet ik mezelf een schop onder mijn achterste geven om positief te blijven.

Sinds ik voor De Telegraaf een blog bijhoud, is er sprake van een ommekeer. Het voelt echt goed om mijn ervaringen te kunnen delen en het heeft een doel: op deze manier kan ik meer bekendheid genereren voor deze ziekte. Want wat betreft kennis over de ziekte van Lyme loopt Nederland enorm achter, wel vijftien jaar. Het is eigenlijk te gênant voor woorden! Mocht er ooit een oplossing komen, dan komt die waarschijnlijk niet uit Nederland. Gelukkig wordt de ziekte nu officieel erkend door het RIVM, maar veel huisartsen weten er nog veel te weinig over. Zelf volg ik alle buitenlandse berichten over lyme.

Ik heb ook regelmatig contact met lotgenoten, wat erg fijn is. Op vijf mei zette een lotgenootje bijvoorbeeld een foto van zichzelf in bed op het forum. *Ben ik de enige die Bevrijdingsdag in bed viert?* vroeg ze. Al snel werd de ene na de andere foto geplaatst. De bevestiging dat je niet de enige bent die in deze omstandigheden verkeert, dat is zo belangrijk! ■

Berdien is te volgen op Twitter: @berdienrenes.