

Inleiding

Waarom dit boekje?

Lyme is niet alleen een *moeilijk te herkennen*, maar ook *moeilijk te behandelen* ziekte. De behandeling bij de reguliere arts eindigt voor veel Lyme patiënten teleurstellend. Velen van hen kiezen daarom vroeg of laat voor een alternatieve behandeling, meestal zonder te weten wat zo'n alternatieve therapie voor Lyme eigenlijk inhoudt, want veel informatie is daar niet over. Dit boekje wil daar wat aan doen.

Over mijzelf, als schrijver van dit boekje, wil ik zeggen dat ik geen medicus of therapeut ben. Ik beschik niet over medisch geschoolde kennis, maar alleen over wat ik zelf op basis van interesse uit boeken, van het internet en uit ervaringen en gesprekken haal. Over de ziekte van Lyme wist ik, zeven jaar geleden, toen mijn vrouw plotseling een rode kring op een bil had, zelfs nog helemaal niets, en dat gold ook voor haar. En omdat wij beiden zo weinig wisten, hadden we ook niet in de gaten dat de huisarts eigenlijk ook niets wist over deze ziekte. Zij dacht dat de rode vlek een soort allergie was en gaf er een zalfje voor mee, dat geen enkel effect had.

Hiermee begon voor mijn vrouw de lange en zware weg die onder chronische Lyme patiënten welbekend is en die we tegenwoordig gerust het 'klassieke Lyme verhaal' kunnen noemen. In de voorlichting en rapporten van de gangbare gezondheidszorg kom je dit verhaal helemaal niet tegen. In de sociale media daarentegen leeft dit verhaal des te meer. Via deze media (Hyves, Facebook,

Lymenet), laten Lyme patiënten op een persoonlijke en directe manier weten wat ze meemaken, en wisselt men met lotgenoten informatie over de ziekte uit. Zelf ben ik, vooral door mijn eigen website (zie bladzijde 123), met veel van deze getroffen en hun verhalen, soms heel schrijnende verhalen, in contact gekomen.

Een voor veel Lyme patiënten herkenbare fase van het 'klassieke Lyme verhaal' is dat je op een gegeven moment in de reguliere gezondheidszorg vastloopt en dan zelf (of als je dat niet kunt, iemand uit je omgeving) moet gaan uitzoeken hoe het nu eigenlijk echt zit met deze ziekte en wat de beste aanpak is. Zo is het ook in het geval van mijn vrouw en mij gegaan.

Uiteindelijk heeft ons onderzoek en de uitwisseling van informatie met vele vriendelijke, openhartige en meedenkende Lyme patiënten dus ook geleid tot dit boekje, dat hopelijk kan helpen om meer houvast en duidelijkheid te krijgen in de woelige en nog steeds erg mistige wereld van de ziekte van Lyme.

Het klassieke Lyme verhaal

Nu ik erover begonnen ben, ontkom ik er natuurlijk niet aan om het 'klassieke Lyme verhaal' te vertellen.

Een van de ingrediënten van het klassieke Lyme verhaal, waar het verhaal ook meestal mee begint, is dat iemand met klachten naar de huisarts gaat, en dat deze de klachten vervolgens niet herkent of erkent *als Lyme*. Een van de gevolgen hiervan is dat men onverrichterzake, dus zonder recept voor medicijnen of, wél met een recept, maar dan voor de verkeerde medicijnen, weer naar huis gaat. Een andere mogelijkheid is dat men doorgewezen wordt naar een andere arts, die in van alles gespecialiseerd kan zijn, behalve in de ziekte van Lyme, bijvoor-

beeld een reumatoloog of psychiater. Zo begint het verhaal vaak.

Als de klachten na verloop van tijd (na veel strijd en vaak pas bij de zoveelste arts) *wel* worden herkend, dan krijgt men een antibioticumkuur. Meestal is dat doxycycline, vaak voor een duur van twee weken, wat gezien de cyclus van de bacterie (en de beoogde werking van dit antibioticum) eigenlijk te kort is.

Het verhaal krijgt een dramatische wending als blijkt dat de – als ‘afdoende’ te boek staande – antibioticumkuur niet helpt of slechts tijdelijk helpt. Deze nare en frustrerende situatie herhaalt zich telkens wanneer de behandelend arts opnieuw een antibioticakuur voorschrijft. Deze herhalingen (twee, drie of vier keer) helpen zelden of nooit.

Is het dieptepunt van deze behandeling, of liever gezegd, van deze lijdensweg, bereikt, dan zegt de arts dat hij helaas niets meer voor u kan betekenen. Soms zegt een arts – in plaats van dat u uitbehandeld bent – ook wel dat u genezen bent, terwijl u in werkelijkheid echt ziek en misschien zelfs ernstig ziek bent. De arts komt volgens mij (ik probeer het namelijk te begrijpen) tot dit soort onbegrijpelijke uitspraken omdat het zo in de door hem gehanteerde richtlijn¹ staat, en/of omdat de niet erg betrouwbare bloedtest hiervoor het (door de arts gewenste) bewijs levert, en/of als ultieme poging om zichzelf en de patiënt in het succes wat er niet is, te laten geloven. Er zijn, helaas, ook nog wel andere, menselijke, redenen denkbaar. Voor de Lyme-patiënt is dit in ieder geval het moment waarop het vertrouwen in de reguliere arts wegvalt. Hij of zij voelt zich op een ernstige manier in de steek gelaten. Daarbij is het voor velen een schokkende ervaring om te merken dat de hooggeachte arts

(voor wat de ziekte van Lyme betreft) eigenlijk niet in de realiteit leeft.

Daarna gaat de Lyme patiënt het alternatieve circuit in. Er is geen andere keuze. Hier wordt een enorme hoeveelheid therapieën en middelen aangeboden, waardoor men al gauw door de bomen het bos niet meer ziet. Voor mensen die niet in de alternatieve gezondheidszorg thuis zijn – en dat is nog steeds de grote meerderheid van de bevolking – is de alternatieve gezondheidszorg als geheel niet alleen een warrig geheel, maar ook een wereld waar vreemde dingen gebeuren. Er zijn therapeuten die genezen met trillingen (bioresonantie), via energiepunten (acupunctuur), met licht (fotontherapie), met energetische bolletjes en met niet-meer-materiële (gepotentieerde) verdunningen (homeopathie). Andere therapeuten werken met het opheffen van blokkades (kinesiologie) of werken via de chakra's. Je kunt ook behandeld worden met kleur, geur of met stenen (kristallen). En dan zijn er natuurlijk ook nog de therapeuten die zoals heel vroeger werken met kruiden en natuurlijke mineralen. Dit zijn slechts een paar voorbeelden van wat je als alternatieve of complementaire geneeswijzen tegen kunt komen.

Veel Lyme patiënten vinden na verloop van tijd in het alternatieve circuit toch wel hun weg. De meeste alternatieve therapieën helpen 'vreemd genoeg' namelijk. Ze helpen in ieder geval vaak beter dan antibiotica. Maar ondanks dat ze helpen, helpen ze bij Lyme vaak toch niet voldoende of slechts voor een beperkte periode. Ook voor de alternatieve heelmeesters is Lyme een lastige ziekte. De moraal van het weinig vrolijk stemmende, klassieke Lyme verhaal is van de ene kant dat het een licht werpt op de, voor wat de ziekte van Lyme betreft, *bedenkelijke*

toestand van onze gezondheidszorg. De andere, positievere kant ervan is dat de patiënt door de lijdensweg, door de ervaringen, steeds wijzer en bewuster wordt, en vaak steeds gericht en zelfstandiger voor zichzelf gaat uitzoeken wie de beste helper is en wat in zijn of haar individuele geval de beste therapie of therapiemix is. De patiënt die dit serieus en met de nodige discipline aanpakt, komt er – dat is mijn indruk – op een gegeven moment ook goed doorheen. Genezen van Lyme is niet gemakkelijk, maar wel mogelijk.

1. Hoe krijg je het?

De teek

De besmetting met de bacterie die Lyme veroorzaakt, vindt bijna altijd plaats door een tekenbeet. Heel soms wordt Lyme ook overgebracht door muggen of andere insecten.

Niet iedere tekenbeet levert besmetting op. Als op dit ogenblik iemand in Nederland door een teek gebeten wordt, dan is de kans dat die teek besmet is met de Lyme bacterie ongeveer 1 op 4. Verder is het zo dat de eigenlijke besmetting pas plaatsvindt als de teek al een tijdje bezig is met het consumeren van ons bloed en op een gegeven moment het voor hem niet-buikbare deel van het bloed weer in ons terugbezorgt, door het uit te braken. In dat 'braaksel' zitten, bij een besmette teek, de ziekteverwekkende bacteriën. Als een teek die zich in de huid heeft vastgezet, snel (binnen 24 uur) en op de juiste manier wordt verwijderd, dan is de kans klein dat besmetting plaatsvindt.

Teken bijten trouwens niet, maar *steken*. Net als muggen hebben zij geen bek, maar een soort lans, die zij door de huid heen prikken. Bij teken is deze lans kort en bezet met weerhaakjes.

Teken steken mens of dier meestal in het voorjaar, de zomer of vroege herfst, want dan zijn ze actief. In de winter, bij lage temperaturen, houden teken een soort winterslaap. Teken leven in het bos, in de duinen, op de hei en tussen het gras. Je vindt ze tegenwoordig ook dicht bij huis in de tuin en ook in stadsparken.

□ Preventie

De kans op een tekenbeet wordt kleiner wanneer je goed sluitende kleding draagt. Ga je de natuur in, dan is het – zeker in risicogebieden² – verstandig om onbedekte lichaamsdelen (armen, benen, nek) met een tekenwerend middel in te smeren. Permethrin en vooral DEET, die je overal kunt kopen, zijn goede tekenwerende middelen, maar ze zijn niet bepaald gifvrij. Een voor mens en milieu veilig alternatief voor deze giftige producten zijn natuurlijke, plantaardige etherische oliën zoals theeboomolie en eucalyptusolie.

De teek doorloopt in zijn leven vier stadia: ei, larve, nimf en volwassen teek. Bij de laatste drie stadia heeft de teek steeds een bloedmaaltijd nodig om in het volgende stadium over te kunnen gaan. Bij de laatste twee stadia, nimf en volwassen teek, kan de mens de gastheer zijn en op die manier dus besmet raken met Lyme of een andere ziekte (zie ook bladzijde 41).

Het meest verraderlijk zijn de nimfen, want die zijn erg klein (1 tot 1,5 mm), je ziet en voelt ze bijna niet. Een volwassen teek daarentegen is net iets groter dan een speldenknop. Als een vrouwelijke volwassen teek zich heeft volgezogen met bloed dan zwelt ze op tot een bolletje van plusminus een halve centimeter groot. Is de bloedmaaltijd voltooid, dan laat zij los en laat zich vallen. De sterke toename van het aantal teken is volgens ecologen het gevolg van het steeds meer ontwricht raken van het natuurlijk evenwicht (het ecosysteem). In de VS bijvoorbeeld rukte de teek het eerst en sterkst op in grote natuurgebieden waar niet lang daarvoor grootschalige ontbossing had plaatsgevonden.

De bacterie

Een van de bacteriën die door de teek op ons kan worden overgebracht is de *Borrelia burgdorferi*. Deze *B. burgdorferi*, en nog een paar andere borreliasoorten, kunnen de ziekte van Lyme veroorzaken.

Borreliabacteriën zijn *spirochetes*. Ze zien er onder de microscoop uit als slingerende, zich spiralerend of schroevend voortbewegende slangetjes. Spirochetes bestaan op onze planeet al heel lang, maar het is pas sinds kort – op merkbare schaal sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw – dat deze bacteriën de ziekte van Lyme veroorzaken. De eerste gevallen van Lyme deden zich voor in de VS, in het dorpje Old Lyme. De ziekte heeft zich sindsdien, in de laatste veertig jaar, overal op aarde, maar vooral in het Westen, enorm verbreid. Het aantal besmettingen met borrelia neemt momenteel nog steeds sterk toe.

De borrelia kan alleen leven en zich voortplanten in levende mensen of dieren, daarbuiten niet (of alleen, met heel veel moeite, onder laboratoriumomstandigheden). Zij heeft dus altijd een zogenaamde waard of gastheer nodig. De gastheren in de vrije natuur, met name herten, reeën en muizen, dragen de bacterie zonder er ziek van te worden. Mensen, en dieren die met de mens samenleven, met name hond, paard en kat, kunnen er de ziekte van Lyme van krijgen.

Dat dieren in de vrije natuur niet ziek worden van de borrelia en mensen en huisdieren wel, is opmerkelijk. Want waarom worden dieren in een natuurlijke omgeving – waar nota bene heel veel teken zitten – niet ziek, en dieren en mensen in een onnatuurlijke omgeving – waar veel gifstoffen, antibiotica en dergelijke gebruikt worden – wel?

De infectie

Besmetting met de *Borrelia burgdorferi*, na een steek door een besmette teek, betekent nog niet dat je dan ook meteen al de ziekte van Lyme hebt. Daar is pas sprake van op het moment dat een besmetting zich uitbreidt tot een infectie, wat in lang niet alle gevallen gebeurt. Bij iemand met een gezond immuunsysteem hebben de bacteriën weinig kans om zich uit te breiden, en tot een infectie uit te groeien. Bij een gezond immuunsysteem sterven de bacteriën af of blijven slechts in een onschadelijk klein aantal aanwezig. In het laatste geval kan het zich voordoen dat de bacteriën pas veel later, soms maanden of jaren later, alsnog actief worden en zich dan wél tot een infectie ontwikkelen.

Tussen tekenbeet en infectie kan dus veel tijd zitten, zelfs vele jaren. We hebben al gezegd dat in Nederland gemiddeld 1 op de 4 teken (25%) besmet is. Het aantal gevallen waarin er op de steek van een besmette teek een infectie volgt is volgens schattingen 20%. Dat betekent dat de kans om door een tekenbeet Lyme te krijgen per saldo momenteel in Nederland gemiddeld 5% is. Het verschil per regio is echter heel groot. In de noordoostelijke provincies van Nederland (waar relatief de meeste 'natuur' is) is het aantal meldingen van besmetting het grootst. Het aantal meldingen stijgt nog steeds.

Antwoord van het immuunsysteem

Als het immuunsysteem niet direct en krachtig op de borreliabesmetting door een teek, mug of ander insect, kan reageren, dan ontstaat een infectie. Het eerste merkbare effect van een infectie bestaat in 50% van de gevallen uit een rode huiduitslag op of rond de plaats van de tekenbeet. Deze huiduitslag is een rode vlek of cirkel,

die zich vaak (niet altijd!) langzaam uitbreidt en daarom ‘wandelende roodheid’ genoemd wordt (Lat: *Erythema migrans*, afkorting EM). Deze lokale ontsteking van de huid is een natuurlijke afweerreactie van het lichaam! De plaatselijke ontsteking van de huid, de temperatuurverhoging en het bloed dat door het lichaam naar de plek gestuurd wordt, is een poging van het lichaam om de infectie te overwinnen. Het is belangrijk om te vermelden dat het lichaam in veel gevallen met deze ontstekingsreactie de infectie ook daadwerkelijk overwint, zonder dat er dus een behandeling aan te pas komt. De ziekte van Lyme is dan over, in korte tijd vanzelf, dus door de krachten van het eigen lichaam, genezen. Dit laatste betekent uiteraard niet dat het niet verstandig is om een arts of therapeut te bezoeken. De eigen afweerreactie ondersteunen is in zo’n situatie altijd verstandig.

Als er geen spontane genezing plaatsvindt, ontwikkelt de infectie zich verder, óf zij wordt met ondersteuning van therapie alsnog tijdig genezen, óf zij wordt door het innemen van antibiotica gestopt of onderdrukt.

Wanneer de infectie wordt gestopt of geëlimineerd door farmaceutische antibiotica, dan speelt het eigen immuunsysteem in feite geen rol (meer). Het lijkt erop dat onderdrukking met farmaceutische antibiotica ertoe kan leiden dat de ziekte juist (en ook nog eens versneld) chronisch wordt. Verderop komen we hier nog uitgebreider terug.

De EM, of ‘wandelende roodheid’, is een zichtbaar antwoord van het immuunsysteem op de Lyme-infectie. Deze treedt, zoals hierboven al gezegd is, gemiddeld slechts in de helft van de gevallen op. De EM is een van de manieren waarop het lichaam een immuunantwoord

geeft. Een andere reactie van het immuunsysteem is de aanmaak van antilichamen. De antilichamen spelen ook een rol bij de rode huiduitslag. Als er genoeg van deze antilichamen of anticellen (o.a. zogenaamde T-cellen en macrofagen) kunnen worden aangemaakt en dit 'antwoord' krachtig genoeg is, dan betekent dit genezing door het lichaam zelf. Lukt dit echter onvoldoende dan zal de Lyme-infectie terrein winnen en zich uitbreiden. Andere symptomen (bijvoorbeeld een grieperig gevoel, zweetaanvallen, vermoeidheid, hoofdpijn, niet meer goed zien, tintelingen, gewrichts- en spierpijn – allemaal klachten die soms ook al direct na de beet verschijnen – zullen dan de overhand gaan nemen.