

Twijfels over de aanpak van Lyme

Hersenvliesontsteking, chronische gewrichtsontstekingen, verlammingen: de gevolgen van een onbehandelde ziekte van Lyme zijn verwoestend. Maar hoe stel je deze ziekte vast en hoe behandel je die? Met een langdurige antibioticakuur? De artsenwereld is verdeeld en chronische patiënten zijn wanhopig.

‘Nederland loopt hopeloos achter bij andere landen in de aanpak van Lyme’, verzucht dokter Carel Hoffman. “In Amerika weten ze al lang hoe het moet. Maar hier willen ze de studies die daar zijn gedaan kennelijk nog eens overdoen. Dat is helemaal niet nodig.”

Hoffman behandelt in zijn Oosteinde Walborg Kliniek in Amsterdam patiënten die de ziekte van Lyme hebben. Zijn behandeling wijkt af van wat er in de rest van Nederland op dat gebied te koop is.

Lyme, genoemd naar het plaatsje Lyme in Connecticut waar de ziekte in 1975 is ontdekt, kan, indien niet tijdig behandeld, verwoestend zijn voor het lichaam. Het begint met griepachtige verschijnselen als hoofdpijn, vermoeidheid, spier- of gewrichtspijn. Maar in latere stadia kunnen ook hersenvliesontsteking, verlammingen of chronische gewrichtsontstekingen optreden.

Lyme wordt overgebracht door een tekenbeet. De grote boosdoener is de Borrelia-bacterie, waarvan er in Nederland vijf varianten zijn. Een derde van de teken is drager van die bacterie. De kans op besmetting na een tekenbeet is dus behoorlijk. Tot enkele jaren geleden waren de besmette teken nog in bepaalde gebieden geconcentreerd, zoals Ameland, Gaasterland of de Kennemerduinen. Tegenwoordig komen ze praktisch overal voor.

Het aantal besmettingen in Nederland (en Europa) neemt de laatste jaren dan ook snel toe. In de jaren tachtig werd in Nederland voor het eerst Lyme geconstateerd. In 2005 raakten 17.000 mensen besmet, drie keer zoveel als in 1994. Dat zijn de officieel vastgestelde besmettingen. In werkelijkheid is het aantal besmette mensen veel groter, denkt Hoffman. Hoeveel meer, daarover valt niets met zekerheid te zeggen. De schattingen lopen op tot wel 300.000 besmette mensen per jaar. Bij het overgrote deel wordt de besmetting dus nooit vastgesteld. Dat komt omdat veel mensen voldoende weerstand hebben en dus nooit Lyme ontwikkelen. En bij een deel van hun patiënten zien artsen de besmetting over het hoofd. Zij lopen grote kans op de ontwikkeling van chronische Lyme.

Hoffman behandelt samen met zijn collega dokter Kingma dagelijks 25 patiënten bij wie Lyme is vastgesteld. Voor veel patiënten is Hoffman de laatste strohalm. Zij voelen zich in de steek gelaten door de medische wereld. Ze menen zeker te weten Lyme te hebben en zijn teleurgesteld dat de artsen bij wie ze in behandeling zijn die diagnose niet kunnen of willen stellen. Bovendien verwijten ze die artsen dat zij te terughoudend zijn met antibiotica, het enige middel dat in staat is die gevaarlijke Borrelia-bacterie eronder te krijgen.

Hoffman pakt de zaken anders aan. Heeft hij Lyme eenmaal vastgesteld, dan gaan zijn patiënten twee achtereenvolgende dagen per week , twintig weken achter elkaar, aan het infuus. Eventueel langer, net zo lang totdat de Borrelia-bacterie uit het lijf is verdwenen.

Voor de behandeling van Lyme bestond in Nederland tot voor kort een richtlijn van het CBO, kwaliteitsinstituut voor de zorg. Voor een acute Lyme, in het beginstadium, schrijft de richtlijn een antibioticakuur voor van maximaal vier weken. Over de behandeling van chronische Lyme vermeldt de richtlijn helemaal niets. Sinds februari studeert een commissie op een nieuwe richtlijn.

Bart-Jan Kullberg, hoogleraar infectieziekten aan het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud in Nijmegen en lid van de commissie die de nieuwe richtlijn voorbereidt: “Voor acute gevallen van Lyme voldoet de huidige CBO-richtlijn wel. Maar voor chronische Lyme ligt dat anders. Destijds vond de commissie de onzekerheid over de behandeling zo groot dat ze besloot er maar helemaal niets over te schrijven. Daar is terecht kritiek op gekomen. Als je niet zeker bent over de juiste behandeling is het beter om dat gewoon maar op te schrijven.”

De diagnose van Lyme is bijzonder lastig. Na een tekenbeet kan binnen drie maanden een rode kring op de huid verschijnen, een indicatie voor Lyme. Maar Lyme-achtige verschijnselen kunnen zich ook voordoen zonder die indicatie. Een extra moeilijkheid is dat de symptomen ook kunnen duiden op andere ziektes, op MS, ME of de spierziekte ALS bijvoorbeeld.

Meer dan over acute Lyme is er discussie over chronische Lyme. Hoffman is heel stellig. Hij denkt dat veel patiënten met Lyme-achtige verschijnselen wel degelijk Lyme hebben zonder dat dat wordt onderkend. Kullberg is stukken voorzichtiger. “Vaak komen mijn patiënten met de vraag of ze Lyme hebben. Maar ik denk dat dat niet altijd het geval is. Ik begrijp het wel. Ze herinneren zich dat ze ooit door een teek zijn gebeten en niet zijn behandeld of onderbehandeld. Of ze zijn bang een tekenbeet over het hoofd te hebben gezien. Vaak hebben ze al een lijst met symptomen op internet geraadpleegd. Ja, inderdaad, ze hebben last van hoofd- of spierpijn en zijn voortdurend moe. Maar diezelfde symptomen komen voor bij allerlei ziekten, van kanker tot depressie. Die lijsten op internet verstoren helaas een kritische aanpak van hun problemen.”

Gaven laboratoriumtests van bloedmonsters en hersenvocht nu maar zekerheid. Maar, helaas, die tests zijn onbetrouwbaar en geven slechts in een zeer beperkt aantal gevallen absolute zekerheid. Althans volgens Kullberg: “Er zijn veel fout-positieve en fout-negatieve uitslagen. Jaarlijks onderzoeken wij in Nijmegen driehonderd patiënten met symptomen die duiden op Lyme. In minder dan vijf procent van de gevallen wijst een laboratoriumtest keihard op actieve Lyme. Maar meestal duidt de testuitslag alleen maar op een ooit vroeger doorgemaakte infectie.”

Hoffman heeft andere ervaringen: “Wij maken gebruik van een laboratorium dat in overleg met ons z’n tests heeft verfijnd. Ik schat dat in zeker vijftig procent van de gevallen de uitslag wijst op Lyme. Maar je mag nooit alleen afgaan op het laboratorium. Je moet als arts op de allereerste plaats luisteren naar het verhaal van de patiënt zelf. De test is slechts een hulpmiddel.”

Kullberg: “Misschien melden zich bij Hoffman daadwerkelijk meer patiënten met actieve Lyme dan bij ons. Dat weet ik niet. Maar ik sluit ook niet uit dat wat Hoffman duidt als bewijs voor actieve Lyme op dit moment, meestal alleen een ‘serologisch litteken’ is, een bewijs dat er vroeger ooit een infectie is geweest.”

Kullberg kan het overgrote deel van zijn patiënten geen volledig uitsluitsel geven over wat ze mankeren. Actieve Lyme is een optie, maar ook een nasleep van eerder doorgemaakte Lyme met psychische klachten, een auto-immunreactie of een restschade in het zenuwstelsel die slechts langzaam of niet herstelt. Dat is een sombere boodschap, die moeilijk is te verteren voor de patiënt. Maar ook voor de arts. Kullberg. “Als er geen duidelijke diagnose is en dus ook geen kant- en klare behandeling, krijgen veel dokters een gevoel van onmacht. Dat vertaalt zich in ergernis. De onmacht wordt geprojecteerd op de patiënt. Die wordt dan een zeur. Artsen horen dit mechanisme bij zichzelf te onderkennen. Zodra ze gaan roepen: u heeft geen klachten, het kan geen Lyme zijn, dan bluffen ze uit onmacht. Ten eerste kan er wel degelijk sprake zijn van Lyme, ook al is die diagnose moeilijk. Ten tweede neem je als arts je patiënt niet serieus. Die wordt dan terecht kwaad.”

Wie Lyme heeft krijgt bij Kullberg een antibioticakuur. Als onduidelijk is wat de patiënt mankeert krijgt deze bij vermoeden van Lyme toch een antibioticakuur aangeboden. Kullberg: “Het gaat om een proefbehandeling om te zien of de klachten overgaan. Werkt ook dat niet dan moet je concluderen dat je op het verkeerde spoor zit. Mijn boodschap is: we denken op grond van alles wat we weten dat een relatief klein deel van de patiënten daadwerkelijk een aanhoudende infectie heeft. Vaker is sprake van restschade. Dat moet slijten. Dan moet je de patiënt leren hoe daarmee om te gaan, hem anders programmeren, zelfinzicht geven. Dat is essentieel iets anders dan te zeggen: het zit tussen de oren, het is alleen psychisch.”

Een deel van de patiënten gaat te rade bij andere artsen, al dan niet alternatief. Hier komt Carel Hoffman uit Amsterdam weer in zicht. Hij gaat een taai en langdurig gevecht aan met de Borrelia-bacteriën, volgens de Amerikaanse Ilads-richtlijn. Borrelia-bacteriën zijn slimme beestjes. Ze nemen telkens andere vormen aan, zodat ze door het immuunsysteem niet worden herkend. Ze kunnen zich ook verstoppen door zich op te rollen en te omgeven met een slijmerige laag (zoals de pop van een vlinder), zogenoemde cystes. Met cystekrakers jaagt Hoffman de bacteriën uit hun holen, zodat ze grijpbaar zijn voor de antibiotica. Hoffman verzekert dat met zijn therapie de kwaadaardige Borrelia-bacterie volledig uit het lijf verdwijnt. “Als de patiënt daarna toch iets mankeert komt dat doordat zijn stelsel zo is verzwakt dat het lichaam langer nodig heeft om te herstellen. Maar van de borrelia-bacterie is de patiënt af.”

Volgens Hoffman is zijn therapie weliswaar niet ‘dubbelblind placebo gecontroleerd’, “maar onze behandeling volgens de internationale ILADS-richtlijnen is wel degelijk een onderbouwde therapie die zijn succes bewijst.”

Kullberg is daar absoluut niet zeker van. “Wie dat soort dingen beweert en successen claimt moet dat onderbouwen, op een nette manier en in het openbaar. Laat die studies maar eens zien. Je werkwijze publiceren en laten toetsen door collega’s is een essentieel principe. We zijn nu aan het onderzoeken of een behandeling van drie maanden of langer effect heeft. Dat onderzoek duurt drie jaar. Dan weten we meer. De CBO-commissie staat er open voor, maar ik zie de bui al hangen: die onderbouwing is er nu nog niet.”

In 2005 raakten 17.000 mensen besmet, is officieel vastgesteld. In werkelijkheid is het aantal besmettingen veel hoger, zegt de arts Carel Hoffman.

Dionne Schaareman liep in 2000 een tekenbeet op. Pas na jaren kreeg zij ernstige gezondheidsklachten.