

Jarenlang liep Marleen (31) rond met allerlei lichamelijke en psychische klachten, zonder dat daar een oorzaak voor werd gevonden. Uiteindelijk bleek ze de ziekte van Lyme te hebben, het gevolg van een beet van een teek die ze nooit heeft gezien. Het kostte Marleen haar gezondheid, haar baan en haar relatie.

Tekst: Sanne Prins
Fotografie: Eva van Rijnberk

Marleen (31) was zichzelf niet meer

LEVEN MET DE ZIEKTE VAN LYME



Over de ziekte van Lyme

De ziekte van Lyme is een **acute infectieziekte** die een lange nasleep kan hebben. De ziekte kan veroorzaakt worden door een teek die de Borrelia-bacterie bij zich draagt. Na een beet krijg je vaak binnen een aantal weken een rode plek op de plaats waar de teek zat, maar dat gebeurt niet altijd. Er kunnen ook griepachtige klachten ontstaan, soms met opzwellen van een tepel of oorlel. Deze klachten ontstaan meestal binnen drie maanden na de tekenbeet. De ziekte van Lyme wordt behandeld met antibiotica. Als de ziekte niet wordt behandeld en de bacterie in het lichaam blijft, kan dit klachten veroorzaken aan het zenuwstelsel, de huid, de gewrichten en heel soms het hart.

Ik had het prima voor elkaar. Ik woonde met mijn vriend in een fijn huis en haalde voldoening uit mijn baan als psychiatisch verpleegkundige. We hadden leuke vakanties en uitjes met vrienden. Toch was er een wolkje aan de horizon te bespeuren: ik voelde me de hele tijd zo moe. Bodemloos moe. Bovendien had ik last van opgezette klieren en dat ging maar niet over. Daar maakte ik me zorgen om. Ik wist niet wat ik had, maar wist wel dat het niet goed zat. Ik liet een bloedonderzoek uitvoeren en scoorde positief op de ziekte van Pfeiffer. Die had ik al een keer gehad en je kunt het niet twee keer krijgen, maar mij werd verteld dat ik de uitzondering was. Inmiddels weet ik dat oude infectieziekten weer actief kunnen worden als je de ziekte van Lyme hebt. Je immuunsysteem werkt gewoon niet goed. Maar daar had ik toen geen weet van.

Ik modderde door en begon ineens ook last te krijgen van stemmingswisselingen. Ik was altijd een heel evenwichtig persoon geweest, maar nu hing er regelmatig een zwarte wolk om me heen. Ik had huilbuien en soms hartkloppingen en was steeds niet lekker. Maar als ik onderzoek liet doen, werd er steeds niets gevonden.

Naast mijn werk deed ik een hbo-studie. Ik zat in het derde jaar en kreeg er meer en meer moeite mee. Ik kon me niet

goed concentreren en zakte voor de theoretische toetsen, hoeveel ik ook leerde. Ik begon aan mezelf te twijfelen. Was ik psychisch niet in orde? Als je je psychisch niet goed voelt, passen daar ook allerlei lichamelijke klachten bij, zo wist ik als psychiatisch verpleegkundige. Ik was snel ziek en verkouden, zat niet lekker in mijn vel, en er kwamen steeds meer klachten bij. Werd ik soms langzaam gek? Het vreemde was dat de klachten soms ook ineens weer over waren. Het kwam en het ging.

Apathisch

Ondanks alles bleef ik doorgaan op mijn werk. Ik moest me er onderhand heen slépen en eigenlijk kon ik het niet meer aan. Werken in de psychiatrie vereist dat je psychisch en lichamelijk stevig in je schoenen staat. Ik voelde me verre van dat. Ik had het idee dat ik toneel speelde, dat ik mezelf niet meer was. Om die reden was ik al een tijdje aan het solliciteren en ik overwoog om ontslag te nemen, zelfs nog voor ik een andere baan had gevonden. Maar voordat ik dat kon doen, ging het mis. Op die bewuste dag had ik weekenddienst. Ik kwam binnen en ging totaal apathisch op een stoel zitten. Dit is het dan, dacht ik, ik moet mijn ontslag nu maar indienen. Dat zei ik tegen een collega, maar zij stak daar een stokje voor. "Je bent gewoon ziek, Marleen!" zei ze. "Dit is niet wie jij bent. Jij bent een hartstikke goede verpleegkundige!"

Vanaf die dag zat ik thuis in de ziekteket. Ik had

mijn studie nog, maar het studeren gaf me zo veel stress omdat het me zo veel moeite kostte, dat ik besloot om die ook op te geven. Ik moest me juist richten op beter worden.

'De diagnose voelde als een opluchting! Ik hoefde niet meer aan mezelf te twijfelen'

In die periode kreeg ik een heftige allergische reactie. Mijn gezicht zwol helemaal op en ik voelde me ontzettend beroerd. Ik kreeg medicijnen om de reactie te onderdrukken, Prednison. Het hielp inderdaad, de zwelling nam af. De neuroloog vermoedde dat ik een allergie had ontwikkeld voor mijn eigen kat. Dat was natuurlijk vreemd, maar de allergische reactie kwam in korte tijd nog twee keer terug. Ik was er echt ziek van. Dit kon zo niet doorgaan en met pijn in het hart moest ik mijn kat het huis uit doen. Ook dit hoort bij lyme, dat je ineens allergieën kunt ontwikkelen, zo weet ik nu.

Niet te laat

Vanaf dat moment ging het bergafwaarts met mijn gezondheid. Ik kreeg een waslijst aan klachten. De zenuwpijn was het ergst. Soms was het alsof mijn voeten in brand stonden. Achteraf is gebleken dat ik het medicijn dat ik voor die allergische reactie had gekregen, helemaal niet mocht hebben. Het onderdrukt je immuunsysteem, waardoor de bacterie vrij spel krijgt. Maar dat wist ik toen nog niet. Vanwege de zenuwpijn werd ik doorverwezen naar een neuroloog. Mijn bloed werd getest op verschillende ziekten, waaronder de ziekte van Lyme. Het was allemaal goed, behalve de uitslag van lyme. Die was dubieus, er waren antistoffen gevonden. De neuroloog wilde de test nog een keer herhalen. Ik ben vervolgens zelf ook informatie gaan zoeken over lyme. Ik was in de veronderstelling dat ik geen lyme kon hebben, omdat ik nog nooit een teek had gezien. Maar toen ik over de symptomen las, viel de puzzel in elkaar. Dit was gewoon precies wat ik allemaal had!

Ik besprak het ook met mijn vriend en we herinnerden ons dat we jaren geleden op een camping



in een bosrijk gebied hadden gestaan. "Ik zie je nog zitten met die gekke rode plek op je arm", zei hij. Nu was het voor mij geen vraag meer wat mij mankeerde. Ik wist wat ik had. Die mysterieuze klachten hadden een oorzaak: de ziekte van Lyme. Ook de tweede keer was de uitslag van de test echter niet eenduidig. De neuroloog stelde voor om een lumbaalpunctie te doen, maar dat wilde ik niet, omdat ik inmiddels had gelezen dat de bloedtesten in Nederland en ook de lumbaalpunctie niet betrouwbaar zijn. Te vaak krijgen mensen te horen dat ze geen lyme hebben, terwijl dit later wel zo blijkt te zijn, met alle gevolgen van dien. Ik heb een afspraak gemaakt bij een arts die

gespecialiseerd is in het behandelen van lyme en zij heeft mijn bloed laten testen in een laboratorium in Duitsland. Deze arts hanteert andere richtlijnen dan de Nederlandse richtlijnen voor de behandeling van de ziekte van Lyme. Nu kreeg ik wel een duidelijk positieve uitslag. En dat was zo'n opluchting! Ik hoefde niet langer aan mezelf te twijfelen. Er was een verklaring voor de dingen die ik in mijn lichaam voelde.

Een halfjaar geleden ben ik met een behandeling begonnen. Ik heb chronische lyme ontwikkeld, maar het is nog niet te

'Het is voor elke patiënt een zoektocht. Voor de een helpt dit, voor de ander dat'

laat. De bacterie houdt zich schuil op plekken door mijn hele lichaam, maar heeft daar hopelijk nog geen onherstelbare schade aangericht. Ik heb de diagnose gekregen voordat ik door de ziekte ernstig geïnvalideerd ben geraakt. Bij veel lotgenoten met een late diagnose is dat helaas niet het geval.

Moeilijke keuzes

Maar ik ben er nog niet. Ik weet nog niet precies welke vorm van antibiotica goed aanslaat bij mij. Er is zo veel tegenstrijdige informatie. Het is voor elke lyme-patiënt een zoektocht. Voor de een helpt dit, voor de ander dat. Moet ik nu juist wel langdurig antibiotica nemen of niet? Daar zijn ook weer verschillende opvattingen over. Het is bizar om zulke keuzes te moeten maken. Ik voel me vaak zo slecht en dan moet ik dit soort belangrijke beslissingen nemen. Daar ben ik sowieso al niet goed in.

Mijn leven speelt zich tegenwoordig voornamelijk binnenshuis af. Mijn laptop is mijn beste vriend. Ik ben gaan schrijven en houd een blog bij over mijn ziekte. Zo houd ik contact met de buitenwereld. Ik heb waardevolle contacten met lotgenoten. Bovendien vind ik het belangrijk om informatie hierover naar buiten te brengen en zo de kennis over lyme te vergroten. Veel mensen lopen rond met lyme zonder dat er een diagnose is gesteld en dat vind ik erg. Hoe eerder je het ontdekt, hoe beter je te behandelen bent.

Beangstigend

Ik heb goede en slechte dagen. Ondanks de antibiotica heb ik nog steeds last van uiteenlopende lichamelijke klachten. Soms heb ik cognitieve

Waar of niet waar?

Een tekenbeet leidt altijd tot besmetting.

Niet waar! Ongeveer twintig procent van de teken draagt de bacterie bij zich. Niet elke beet van een teek leidt tot de ziekte van Lyme. De kans op verschijnselen van de ziekte van Lyme bij een willekeurige tekenbeet is ongeveer drie procent.

Je krijgt altijd een rode kring op de plek waar je gebeten bent.

Niet waar! Als je gebeten bent door een teek, wil dat nog niet zeggen dat je besmet bent met de Borrelia-bacterie. De kans daarop is maar klein. Als je toch besmet bent, kun je een rode kring of vlek krijgen, maar ook dat hoeft niet. Jaarlijks krijgen zo'n 25.000 mensen de ziekte van Lyme. Zo'n 23.500 van hen hebben daarbij een rode kring of vlek op de huid.

Teken zijn alleen in de zomer actief.

Niet waar! Teken kunnen het hele jaar door actief zijn, maar in het voorjaar en in de zomer is de activiteit het hoogst.

Je loopt pas risico als een teek langer dan vierentwintig uur op je huid zit.

Hier bestaan verschillende standpunten over. Sommige deskundigen beweren dat een besmetting ook meteen kan gebeuren. In ieder geval geldt: hoe langer een teek op je huid zit, des te groter de kans op besmetting.

Teken leven alleen in natuurgebieden.

Niet waar! Teken leven in hoog gras en struikgewas, of op de grond tussen bladeren. Je kunt ze ook tegenkomen in je eigen tuin.

De ziekte is gemakkelijk te genezen met antibiotica.

Meestal waar! De ziekte van Lyme is te behandelen met antibiotica. Hoe eerder de ziekte wordt opgemerkt, hoe beter de behandeling zal aanslaan. Het is daarom belangrijk om naar de huisarts te gaan als je binnen drie maanden na de beet gezondheidsklachten krijgt. De meeste mensen genezen na een antibioticakuur. Een klein aantal - met name de mensen die er pas laat achter komen dat ze de ziekte hebben - blijft langdurige gezondheidsklachten houden.

'Ik ben stoerder en zelfstandiger geworden en wil niet te veel op anderen leunen'



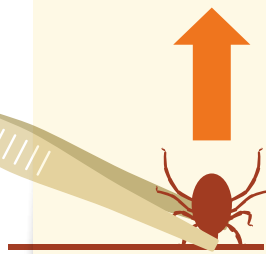
klachten - dan zit het in mijn hoofd niet lekker en kan ik me niet concentreren. Een andere keer heb ik last van zenuwpijn in mijn vingertoppen. Dat is heel pijnlijk, dan kan ik niet typen. Verder gebeuren er af en toe rare dingen met mijn lichaam. Soms worden mijn tenen ineens blauw. Dan heb ik er geen gevoel in en kan ik ze niet bewegen. De eerste keer dat zoiets gebeurt, is heel beangstigend. Tegenwoordig probeer ik er meer op te vertrouwen dat het ook weer weggaat. Tot nu toe gaat het zo met de meeste klachten.

Ik ben veel kwijtgeraakt door lyme, niet alleen mijn gezondheid en mijn baan. Nadat ik de definitieve diagnose had gekregen, is mijn vriend bij me weggegaan. Hij kon het emotioneel gezien niet aan. Dat heeft me ontzettend veel verdriet gedaan. Ik raakte ook in paniek van het idee dat ik er helemaal alleen voor stond. Maar in de praktijk is dat gelukkig niet zo. Mijn ouders staan voor me klaar, steunen me en helpen me met praktische dingen. En ik heb vrienden die ik altijd kan bellen.

Mijn ziekte heeft me ook goede dingen gebracht. Dat kan ik nu, ruim een halfjaar na de diagnose, al zeggen. Ik ben stoerder en

Een teek verwijderen

Een teek die in de huid vastzit, moet zo snel mogelijk verwijderd worden, maar wel op een goede manier. Gebruik hiervoor een puntig pincet of een goede teekentang. Probeer de teek zo dicht mogelijk



op de huid bij de kop beet te pakken en trek de teek voorzichtig recht uit de huid. Na verwijdering het wondje desinfecteren met alcohol. Op www.lymenet.nl vind je een uitgebreidere instructie.

zelfstandiger geworden. Daar ben ik bewust mee aan de slag gegaan. Ik wil dingen alléén doen, zonder hulp, om te ervaren dat ik het ook zelf kan. Op dit moment is mijn leven nu eenmaal zo en op de een of andere manier moet ik daar toch mijn eigen weg in zien te vinden, zonder te veel op anderen te leunen. Mijn arts verwacht dat ik op zeventig procent van mijn oude niveau kan terugkomen, maar dat is wel een meerjarenplan. Ik denk niet dat ik mijn werk

in de psychiatrie weer zal oppakken. Ik weet nog niet welke kant ik op wil. Dat hangt ook af van de mogelijkheden die ik tegen die tijd heb.

Marleens blog vind je hier: www.lymeleven.nl. ■

Lopen voor Lyme

Veel patiënten met chronische lyme zijn aangewezen op behandelingen in gespecialiseerde ziekenhuizen in het buitenland. De hoge kosten daarvoor moeten ze zelf betalen. Daarom vindt dit jaar de eerste editie plaats van Lopen voor Lyme, een wandel- en hardloopevenement voor chronische lyme-patiënten. De deelnemende teams proberen zo veel mogelijk geld op te halen. Ook Marleen neemt deel aan de sponsorloop.

Lopen voor Lyme vindt plaats op zaterdag 9 april 2016 op het Henschootermere in Woudenberg. Meer weten? Kijk op: www.lopenvoorlyme.nl.