

Lotte heeft de ziekte van Lyme

‘IK LAG VAAK HELE DAGEN IN HET DONKER OP MIJN BED’

Lotte (34) had een druk leven en grootse plannen, toen ze in 2012 ineens heftige griep kreeg. Het bleek een symptoom te zijn van de ziekte van Lyme en vanaf dat moment ging het snel bergafwaarts met haar gezondheid. In Nederland liep Lotte echter op tegen een muur van onbegrip en noodgedwongen week ze voor een behandeling uit naar Slowakije...

Tekst: Hester Zitvast - Foto's: privébezit



We treffen Lotte in een strak ingerichte, maar gezellige woning. De hoofdkleur? ‘Lyme’-groen! “Dat was al zo voordat ik ziek werd”, vertelt ze lachend. “Misschien heb ik daarmee toch iets over mezelf afgeroepen.” Wat ook opvalt, is het matras dat midden in de kamer op de grond ligt. Daar ligt ze dus als ze te moe is om te zitten. “En sinds twee jaar slaap ik daar ook ’s nachts. Naarmate de dag vordert, gaat het slechter met mij. Ik kom vaak de trap gewoonweg niet meer op en omdat ook mijn evenwicht niet in orde is, kan ik zomaar vallen. Ik ben al een keer van boven naar beneden gekletterd.”

Huiduitslag

In 2012 veranderde Lottes leven in korte tijd. Ze had grootse plannen: ze wilde reizen, trouwen en kinderen krijgen met haar vriend Frans. Daarnaast genoot ze van haar baan als rij-instructrice. “Ik had een grote vriendenkring en een druk leven. Gewoon zoals je mag verwachten van een vrouw van dertig. Maar toen werd ik gebeten door een teek. Ik heb het beestje zelf niet gezien, maar er verscheen ineens een grote rode kring op mijn arm. Ik had geen idee waar dat door kwam en ging uit van huiduitslag. Kort daarna kreeg ik longontsteking.

Ik werd zo ziek, kreeg bijna geen lucht meer. De arts op de huisartsenpost zag de rode kring op mijn arm wel, maar ging ook uit van huiduitslag. Ik kreeg een zevendaagse antibioticakuur voorgeschreven. Dat was voldoende voor de longontsteking, maar te weinig om de lyme aan te pakken.”

Wanhoop

Lotte herstelde vlot, maar werd net zo snel weer ontzettend ziek. “Deze keer had ik griep. Alles deed pijn, ik kon me niet heugen dat ik me ooit zo beroerd had gevoeld. Er heerste op dat moment een griepedemie en de artsen gooiden het daarop. Drie maanden lang was ik vrijwel tot niets in staat. Ik was doodmoe en mijn botten en gewrichten deden heel veel pijn. Uiteindelijk ben ik gaan zoeken op internet. En daar vond ik het - de link met de rode kring op mijn arm. Ik kon weleens de ziekte van Lyme hebben. De huisarts kon zich daarin vinden en vroeg een bloedtest aan. De Elisa-test en later ook de Western Blot-test en de LTT-test waren positief. Ik was blij: nu wisten we wat ik had en zou ik geholpen kunnen worden.” Maar dat bleek in de praktijk behoorlijk tegen te vallen. Lotte kreeg een sterke tiendaagse antibioticakuur voorgeschreven, die zelfs werd verlengd tot tien weken. Maar ze bleef ziek. De bacterie had zich al zo diep in haar lichaam genesteld dat de ziekte niet meer met een eenvoudige kuur aan te

pakken was. “Het was een zware periode. Ik wilde alles blijven doen zoals ik dat gewend was, maar ik was echt veel te ziek.” Lotte bezocht diverse specialisten in Nederland en kreeg een onthutsende mededeling. “Ze zeiden: ‘U heeft de behandeling tegen lyme gehad, u bent afdoende behandeld, de bacterie is dood, u zult uw toekomstperspectief moeten bijstellen.’ Vervolgens stelden

‘Het is vreselijk als je voelt dat je lichaam wordt gesloopt en niemand je kan helpen’

ze cognitieve gedragstherapie voor. Alsof het tussen mijn oren op te lossen viel!” Ze kreeg de meest uiteenlopende diagnoses: “Fibromyalgie, prikkelbaredarmsyndroom, pfeiffer, depressie, CVS, enzovoort. Lyme was niet meer bespreekbaar. Ik raakte de regie over mijn lichaam compleet kwijt. In de heftigste periode lag ik vaak vierentwintig uur per dag in het donker op bed. Een paar keer per dag dreigde ik mijn bewustzijn te verliezen. Ik kreeg spasmen en kon eigenlijk niets meer zelfstandig. Televisiekijken, lezen, schrijven, visite ontvangen - ik wilde het allemaal wel, maar kon het niet. Mijn hersenen konden de prikkels niet aan. Het is heel frustrerend dat je aan

alles voelt dat je lichaam gesloopt wordt en dat er helemaal niemand is die iets voor je doet.” Lotte was de wanhoop nabij. Als ze bij haar artsen zat, barstte ze in snikken uit. “Ik wilde niet vierentwintig uur per dag op bed liggen. Ik wilde mijn leven terug!”

Krakkemikkig

Uiteindelijk kwam Lotte in contact met de Nederlandse Vereniging voor

Lymepatiënten, waar ze hoorde over een behandeling in een universitair ziekenhuis in Slowakije. “Ze behandelen lyme daar volgens de Amerikaanse richtlijnen, met zware antibiotica via infusen. We schreven het ziekenhuis aan en mochten langskomen. Er zou niets vergoed worden, maar dat kon me niets schelen. We hadden gespaard voor een bruiloft, voor onze toekomst, maar op deze manier had ik weinig aan die toekomst. Ik zat in deze periode grotendeels in een rolstoel of ik lag hele dagen op bed. Naast de helse pijnen, de spasmen en de aantasting van mijn gehoor en zicht, had ik de kracht niet meer om te lopen. Ik kon nog maar amper praten en zitten kostte me ook heel veel moeite.” ▶

In Slowakije werd Lotte uitgebreid onderzocht. De bacterie bleek in haar hersenen en zenuwstelsel te zitten. Vooral in de hersenen is het lastig behandelbaar. De afgelopen tweeënhalf jaar werd ze meerdere malen aan een infuus met antibiotica

Weer terug in Nederland merkte Lotte voorzichtig de eerste effecten van de behandelingen. "Ik word nu op afstand behandeld met een langdurige, orale antibioticabehandeling. Het gaat met grillige bewegingen, op en neer. Maar onder de

in Slowakije te ondersteunen. "Ik wilde iets terugdoen. En gelukkig kreeg ik veel hulp uit mijn omgeving. Als ik mensen foto's laat zien van het ziekenhuis daar, geloven ze hun ogen bijna niet. Het is echt heel arm, maar ze doen er zulk goed werk!"

Kinderwens

Lottes ziekte heeft uiteraard ook invloed op haar relatie. "Ik heb in het begin tegen Frans gezegd dat ik het zou begrijpen als hij mij zou verlaten. Ik had op internet gelezen hoe groot de impact van deze ziekte kon zijn en daar wilde ik hem niet mee opzadelen. Maar hij peinsde er niet over om bij me weg te gaan. Frans is geweldig. Hij heeft zich enorm verdiept in lyme en complete studies gelezen. Om mijn behandelingen te bekostigen, werkt hij extra en hij rijdt me overal naartoe. We zijn er sterker uitgekomen. In het begin was ik heel verdrietig, omdat ik mijn kindwens moest parkeren. Ik moet eerst de bacteriën onder controle hebben en wil zeker weten dat ik de bacterie niet overdraag op een kindje. Samen hebben we besloten dat we er nu even niet te veel energie in gaan steken. Mijn

'Hoe kon het dat ze hier, in dit arme land, mij wél wilden helpen en in Nederland niet?'

gelegd. Soms lag ze wel een maand alleen op een kamertje in een oud krakkemikkig ziekenhuis in een onbekend land. "Ik was zo eenzaam. Er was de eerste keer geen internet, Frans was weer terug naar huis gegaan omdat hij moest werken en ik verstond niemand daar. Toch was iedereen heel lief voor me. Ik was doodziek en werd geraakt door de ontzettende armoede om me heen. Hoe kon het dat ze me hier, in dit arme land, wél wilden helpen en in Nederland niet? Ik begreep er helemaal niets van."

streep gaat het vooruit. Nu geef ik hier een interview, dat was twee jaar terug nog ondenkbaar. Ik heb weer opnieuw moeten leren lopen en heb met behulp van logopedie weer beter leren praten. Mijn hersenen gaven geen goede signalen meer door aan mijn lichaam en dat had invloed op mijn spraak, motoriek, gehoor en zicht. Vooral mijn balans was een probleem. Die is nog steeds niet zoals het hoort." Samen met vrienden heeft Lotte een stichting opgericht - stichting Zlato - om de artsen



Het ziekenhuis in Slowakije



Lotte samen met een medepatiënte

herstel is het belangrijkste. Ik zeg weleens dat ik Frans mee achter de geraniums sleep. Momenteel heb ik een uithoudingsvermogen van zo'n vier uur. Op een goede dag kook ik en dan eten we samen. 's Avonds lopen we bij mooi weer een blokje van tien minuten en daarna kijken we wat tv. Om tien uur ga ik slapen. Althans, ik probeer te slapen. Ook dat is een kenmerk van lyme: slapen is een ramp."

Lege spaarpot

Zo ongeveer alles komt op Frans' schouders neer. Het stel krijgt geen thuiszorg of op een andere manier extra zorg. ▶

Hoeveel mensen raken jaarlijks besmet met de ziekte van Lyme?

Elk jaar krijgen zo'n 25.000 mensen in Nederland lyme, blijkt uit cijfers van het RIVM. De ziekte wordt bestreden met een antibioticakuur en dat is meestal afdoende. Jaarlijks blijven 1000 tot 2500 patiënten langdurige klachten houden, zoals vermoeidheid, pijn en/of concentratiestoornissen.

Als ik word gebeten door een teek, ben ik dan zeker besmet?

Nee. Als je gebeten wordt door een teek, is de kans dat je lyme krijgt één tot drie procent. Als de teek binnen vierentwintig uur op de juiste manier verwijderd wordt, is de kans op de ziekte klein. Zo'n twintig procent van de teken is besmet, maar besmette teken geven de ziekte niet altijd door.

Wat moet ik doen als ik door een teek gebeten ben?

Haal 'm zo snel mogelijk weg, maar gebruik geen alcohol, zeep, olie of andere middelen. Gebruik een speciale tekenkaart of een puntig pincet. Pak de teek zo dicht mogelijk op de huid bij de kop beet en trek 'm langzaam uit de huid. Raak niet in paniek als er een stukje van de kop



achterblijft. Ontsmet de wond daarna en houd de huid goed in de gaten. Ga direct naar de huisarts als er een rode kring verschijnt, maar ook als je andere klachten krijgt die verband kunnen houden met lyme. Meld de beet op www.tekenradar.nl.

Welke andere klachten houden verband met de ziekte van Lyme?

Lyme kent vele symptomen - de ziekte 'imiteert' namelijk andere ziekten. Maar wees alert bij griep of verkoudheid, koorts, hoofdpijn, spier- en gewrichtspijn, reumatische klachten, uitval van de gezichtszenuw, huidafwijkingen, tintelingen en/of algehele vermoeidheid.

Is Lyme besmettelijk?

Niet door hoesten. Er is wel aangetoond dat de ziekte van moeder op kind kan worden overgedragen. En recent onderzoek suggereert dat lyme seksueel overdraagbaar is.

Zelfs de revalidatie moeten ze zelf betalen, omdat de ziekte van Lyme niet op het lijstje van de zorgverzekeraars staat. “We hebben de afgelopen tweeënhalve jaar zo’n dertigduizend euro aan medische kosten gehad. Gelukkig hadden we spaargeld, maar dat was hier eigenlijk niet voor bedoeld. Er zijn natuurlijk ook genoeg Lyme-patiënten die dat geld

als leeg en het beetje geld dat ik nog heb, geef ik liever uit aan mijn behandeling. Het menselijke, morele aspect ontbreekt volledig als het gaat om de behandeling en erkenning van mensen met Lyme. Je wordt naar de psychische hoek verwezen, terwijl je lichamelijk hartstikke ziek bent. En er is een behandeling, maar niet hier. Het zou zo fijn zijn als

Het meest vervelende vindt Lotte de *brain fog* die ze constant ervaart: het is alsof ze dronken is en er niets meer helder binnenkomt. “Een rondje door de supermarkt is al te veel gevraagd. Al die etiketten en die mensen, ik ben daar te gevoelig voor. Onlangs was mijn stichting aan het werk bij een concert van Guus Meeuwis. Ik ben een groot fan van Guus Meeuwis en was er heel graag bij geweest, maar zo’n concert zou ik echt niet trekken. Ik geniet dan op afstand van de enthousiaste appjes en foto’s die ik ontvang. Het geeft mij een positieve boost dat al deze mensen daar voor mij staan te werken. Ook mensen die ik niet persoonlijk ken, maar die wel een steentje willen bijdragen.”

‘In het begin staat iedereen nog voor je klaar, maar vier jaar ziek zijn is heel lang’

niet hebben. Het is toch niet te bevatten dat mensen in een ontwikkeld land zoals Nederland zo aan hun lot worden overgelaten? Dat ze alleen geholpen worden als ze zelf een behandeling kunnen bekostigen?”

Geen uitkering

En onlangs heeft het UWV - na een gesprek van een halfuur - besloten om Lottes arbeidsongeschiktheid te bepalen op ‘minder dan vijfendertig procent’. Dus is haar uitkering stopgezet. “Ik werk drie keer per week vier uurtjes in een aangepaste functie, in een prikkelvrije ruimte, en dat kost mij echt heel veel moeite. Ik wil uiteraard in beroep gaan tegen deze beslissing, maar dan moet ik een advocaat in de arm nemen die mij veel geld kost. Mijn spaarpot is zo goed

Nederland niet zelf het wiel zou proberen uit te vinden, maar bewezen studies uit het buitenland zou gebruiken.”

Onbegrepen

Lotte heeft goede hoop dat ze ooit de bacteriën onder controle zal krijgen. “Ik ben wel definitief een ander mens geworden door Lyme. Ik heb nog maar een handjevol mensen over die mij steunen. In het begin staat iedereen voor je klaar, maar vier jaar ziek zijn is heel lang. Ik begrijp dat ook wel. Het is ook lastig om contact met mij te houden. Iets plannen kan ik niet, want ik weet nooit of ik goed genoeg ben.” Lotte voelt zich heel vaak onbegrepen. “Er zijn mensen met Lyme die zelfmoord plegen of euthanasie aanvragen. Dat kan ik me voorstellen. Het kan zo zwaar zijn.”

Erkenning

Erkenning voor haar ziekte, dat is Lottes grootste wens. “En beter worden natuurlijk! Ik heb nu een aantal goede artsen in Nederland gevonden. Daardoor kon ik nu al een tijdje op afstand behandeld worden. Ik hoop dat zij de behandelingen hier willen voortzetten. Contact met Slowakije blijf ik zeker houden. Zij volgen mij in elke stap die ik zet. Op dit moment geniet ik van kleine dingen, zoals bijvoorbeeld een barbecue in de tuin. Ik wil niet zeggen dat ik ongelukkig ben, maar ik had me mijn leven anders voorgesteld.” ■

De website van stichting Zlato vind je hier:
www.stichting-zlato.nl