

Een artikel van: B.L. Goldklang (1), S.S. Festa (1), and J.S. Hason (1,2). Lyme Disease Coalition of New York and Connecticut, Katonah, NY, USA (1); Arthritis Foundation, Long Island, NY, USA (2). 02-01-2019 [canlyme.com/2019/01/02/lyme-encephalopathy-impact-on-quality-of-life/](http://canlyme.com/2019/01/02/lyme-encephalopathy-impact-on-quality-of-life/)

Vertaald door de webredactie.

## **De impact van Lyme-encefalopathie op de kwaliteit van leven**

Lyme-encefalopathie is volgens de medische literatuur een 'milde verwarde toestand' met subtiele verstoringen in geheugen, stemming en slaap. Maar voor de patiënten, heeft deze 'milde verwarde toestand' een invaliderende impact op alle aspecten van het dagelijks leven: van het vermogen om full time werk, relaties, en zelfstandigheid te behouden, tot het simpelweg uitvoeren van taken, het bijhouden van het huishouden, en het kunnen plannen en organiseren. Voor veel patiënten worden de meest simpele activiteiten moeilijk, tijdrovend, of volledig onmogelijk om uit te voeren. Anderen zijn niet in staat om te werken of naar school te gaan voor maanden tot jaren. Het gevolg is een ernstig beperkte levensstijl en een significant verminderde kwaliteit van leven.

Mensen met Lyme-encefalopathie lijken fysiek gezond, maar velen zijn ernstig beperkt. De mate van deze beperkingen heeft te maken met verschillende cognitieve, zintuiglijke, en neuro-psychiatrische symptomen, zoals:

- korte-termijn geheugenverlies;
- moeite met taalverwerking;
- aandachtstekortproblematiek (*red.: beperking in de hoeveelheid zaken waaraan tegelijk aandacht kan worden gegeven en de tijdsduur waarin de aandacht kan worden vastgehouden, lees [meer hierover op hersenletsel-uitleg.nl](http://meer.hierover.op.hersenletsel-uitleg.nl)*);
- extreme gevoeligheid voor geluid, licht, en bewegingen;
- slapeloosheid;
- labiliteit;
- stemmingsstoornis;
- ernstige depressie;
- angst- en paniekaanvallen;
- obsessief-compulsieve stoornis;
- extreme vermoeidheid;

Ook prikkelbaarheid die escaleert tot geweld kan een uiting zijn van Lyme-encefalopathie.

Om een menselijk gezicht te geven aan dit complexe en slecht begrepen aspect van de ziekte van Lyme, hebben wij volwassenen en kinderen met Lyme-encefalopathie geïnterviewd. Vooral gericht op de impact op de kwaliteit van leven.

Voor volwassenen keken we naar:

- beroepsmatig functioneren (kunnen werken en een baan behouden);
- sociaal functioneren (relaties, huwelijken, en vriendschappen kunnen onderhouden);

- mentale en fysieke onafhankelijkheid (dagelijkse activiteiten kunnen voortzetten, variërend van geldbeheer tot vervoer, of boodschappen doen zonder hulp van anderen);
- psychosociaal functioneren (om kunnen gaan met gedrags- en emotionele beperkingen, veroorzaakt door verstoringen in stemming en persoonlijkheid, ernstige depressie, slaapproblemen, en cognitieve beperkingen);
- recreatief functioneren (hobby's en interesses kunnen behouden).

Voor kinderen met Lyme-encefalopathie, keken we naar voor de volgende gebieden:

- educatieve vooruitgang (naar school kunnen gaan en school afmaken);
- sociaal functioneren (vriendschappen kunnen sluiten en onderhouden);
- psychosociaal en recreatief functioneren.

Het is niet verrassend dat kinderen met encefalopathie het hardst worden getroffen door de ingrijpende (niet subtiele) stemmings- en psychiatrische veranderingen. Ze kunnen de veranderingen zelf niet begrijpen en vaak niet uiten of verwoorden. Velen zijn hiervoor te jong en hebben geen ervaringen om hun klachten mee te vergelijken.

Uit de eerste gesprekken met patiënten met Lyme-encefalopathie blijken klachten zoals geheugenverlies en niet kunnen focussen of concentreren, stemmingswisselingen, vermoeidheid en slaapproblemen. Maar de enorme impact van deze symptomen op het dagelijks functioneren is niet meteen duidelijk.

De klachten van patiënten met encefalopathie kunnen 'vaag' lijken. Doordat de patiënt moeite heeft met het herinneren van specifieke voorbeelden, met het ordenen van wat er zich eerder heeft afgespeeld, en met het houden van overzicht in het gesprek. Bij bijvoorbeeld patiënten met geheugen- en slaapproblemen, zijn symptomen die 'vaag' lijken, vaak al heel lang aanwezig én ernstig. Het overkomt iedereen wel eens dat hij of zij een woord of naam vergeet, of sleutels kwijtraakt. Maar bij patiënten met Lyme-encefalopathie gebeuren dit soort dingen herhaaldelijk en vele malen op één dag.

Een klacht blijft alleen 'vaag' zolang de arts dat toestaat. Met name wanneer de klachten aanhouden en invaliderend zijn, zijn aanvullende neurologische, psychiatrische, en neuropsychiatrische tests voor de arts essentiële en onmisbare hulpmiddelen bij de diagnose.

### **Volwassenen met Lyme-encefalopathie**

Volwassenen met Lyme-encefalopathie hebben vaak geheugen- en aandachtsproblemen. Taal- en rekenproblemen komen ook vaak voor, zoals dyslexie, moeite met woorden vinden, verkeerd gebruik van woorden, verkeerde uitspraak, het verwisselen van cijfers en het niet kunnen oplossen van simpele sommen. Veel patiënten hebben moeite met redeneren en een verminderd beoordelings- en probleemoplossend vermogen. Bovendien zijn ernstige tot zeer

ernstige depressie (met zelfmoordgedachten en -pogingen) en slaapstoornissen, variërend van overmatig slapen tot slapeloosheid ook veelvoorkomend.

Voor een oplettende en alerte arts zouden de ingrijpende symptomen van patiënten met lyme-encefalopathie gemakkelijk te herkennen moeten zijn. De klachten kunnen objectief gemeten worden met neuropsychologische tests. En onderzoek heeft aangetoond deze klachten vaak tot significante beperkingen leiden.

Volwassenen met lyme-encefalopathie beschrijven hun problemen als het vaker vergeten van namen, gesprekken, telefoonnummers, routebeschrijvingen en afspraken. Veel patiënten zijn zeer snel afgeleid, leggen spullen op de verkeerde plek neer, vergeten hoe ze hun eigen auto moeten besturen en verdwalen in hun eigen buurt. Ook kunnen ze zich informatie die ze zojuist hebben gehoord, gezien op TV, of in boeken of kranten hebben gelezen, niet herinneren. Velen zijn sterk afhankelijk van herinneringsnotities, sommigen plakken memoblaadjes op zichzelf om herinnerd te worden aan lopende taken.

Tegen de tijd dat een arts deze patiënten ziet zijn velen al volledig afhankelijk van anderen (zoals hun familie) voor hulp bij dagelijkse taken en maaltijden.

Vaak zijn patiënten met lyme-encefalopathie mentaal overweldigd door de meest simpele taken, zoals het opstellen en versturen van een brief of het schrijven van een cheque. Veel patiënten hebben lijstjes nodig voor zowel belangrijke als simpele alledaagse zaken. Ze kunnen niet langer meer dan één taak tegelijk uitvoeren (multitasken) en niet meer plannen en prioriteren. Allemaal zaken die voor mensen met gezonde frontale hersenkwabben geen probleem zijn.

Deze klachten vertalen zich buiten de dokterspraktijk naar arbeidsongeschiktheid, met de bijbehorende financiële achteruitgang en een enorme impact op de kwaliteit van leven.

#### Impact van lyme-encefalopathie op beroepsmatig functioneren:

- Een hoogopgeleide financieel analist had plotseling problemen met rekenen en ging cijfers verwisselen, kreeg vermoeidheid en concentratieproblemen, en stopte met werken uit angst om grote fouten te maken.
- Een verpleegster nam ontslag omdat ze bang was dat ze patiënten de verkeerde medicijnen of de verkeerde doses zou geven, of dat ze medicijnen aan de verkeerde patiënten zou geven.
- Een bouwondernemer verloor bijna zijn bedrijf omdat hij zich niet meer kon herinneren hoe hij een kosteninschatting moest maken, nauwkeurige metingen moest uitvoeren, of bouwtekeningen moest maken.
- Een accountant stopte en ging ander werk doen toen eenvoudige boekhouding onmogelijk werd. Deze nauwkeurige accountant leverde, ondanks uitgebreide training in boekhouding, voor het eerst rapporten in met fouten van zes cijfers, en had plotseling moeite met het aanbrengen van eenvoudige veranderingen.
- Zowel redacteurs als docenten maakten een einde aan hun carrière toen zij eenvoudige spelling en grammatica vergaten. De redacteur, die plotseling problemen had met het onderscheiden van de spelling van

woorden met gelijke klanken zoals 'pear' van 'pair' of 'there' van 'their' of 'they're', had een masterdiploma Engels van een Ivy League-school en was gekwalificeerd om Engels les te geven op universitair niveau.

- Een 27-jarige hovenier die zijn eigen bedrijf niet meer kon runnen vanwege totale verwarring en niet meer zelfstandig kon functioneren, pleegde zelfmoord.

#### Impact van lyme-encefalopathie op sociaal functioneren:

Problemen door geheugenverlies, onoplettendheid, en verwarring leiden niet alleen tot het verlies van werk en de daaruit voortkomende financiële achteruitgang. De mentale veranderingen en lagere levensstandaard gaan ook gepaard met isolement en sociale terugtrekking.

Bovendien hebben tal van patiënten met lyme-encefalopathie last van sensorische afwijkingen zoals extreme gevoeligheid voor licht, geluid en bewegingen. Patiënten raken hierdoor vaak huisgebonden en/of afhankelijk van anderen voor vervoer buitenshuis. Geluidsgevoeligheid kan leiden tot fysieke pijn, totale afleiding van waar men mee bezig was, of zich terugtrekken op donkere, stille locaties. Vooral patiënten met acute duizeligheid en geluidsgevoeligheid leiden vaak een zeer beperkte levensstijl. Ze verlaten zelden hun huis en gaan bijna nooit naar sociale bijeenkomsten of andere plaatsen waar veel mensen komen.

#### Impact van lyme-encefalopathie op onafhankelijkheid:

Geheugen- en aandachtsstoornissen kunnen veel verkeersongevallen veroorzaken. Veel volwassenen met encefalopathie vertelden over auto ongelukken, bijna-ongelukken, en moeite met autorijden. Op snelwegen komt het voor dat afslagen worden gemist en auto's achter zich of in dode hoeken worden vergeten. En bij kruispunten het onthouden en reageren op onmiddellijke lichtsignalen of 'ga-maar' signalen van andere bestuurders.

Eén patiënt, een eigenaar en al 20 jaar liefhebber van SAAB auto's, wist plotseling de verschillende schakelaars, wijzerplaten en knoppen op het dashboard niet meer - terwijl het ontwerp nauwelijks veranderd is in 20 jaar. Al deze hindernissen bij elkaar zorgen voor beperkingen in het reizen. Zo wordt de patiënt verder afgesneden van de zelfstandigheid die hij of zij had vóór de ziekte.

Verlies van werk, sociale terugtrekking, ongewone en onvoorspelbare sensorische afwijkingen, en beperkte vervoersmogelijkheden, leiden ook tot een afname van het gevoel van eigenwaarde. De persoon ziet er 'goed' uit voor de omgeving, maar blijft in privé intellectueel achteruitgaan. Zo wordt de patiënt steeds afhankelijker van anderen voor de meest eenvoudige routines en taken. Waardoor er vervolgens ook verstoringen in familie- en sociale relaties optreden.

#### Impact van lyme-encefalopathie op psychosociaal functioneren:

Zeer ernstige depressie met zelfmoordgedachten en -pogingen is onderdeel van lyme-encefalopathie, en is onafhankelijk van de situatie. Het zorgt voor verdere achteruitgang van de levenskwaliteit. Ingrijpende stemmings- en

persoonlijkheidsveranderingen zoals labiliteit, bipolaire stoornis, geweld, obsessief-compulsieve stoornis, psychose, schizofrenie en een op de ziekte van Alzheimer lijkende dementie, leiden tot het verwoesten van families. Of minder ernstig, een ouder die niet volledig meer voor zijn/haar kinderen kan zorgen. Ernstige en extreme uitingen van lyme-encefalopathie zijn uitgebreid gedocumenteerd in de internationale medische literatuur. Ook vermoeidheid en slaapstoornissen (van overmatig slapen tot volledige slapeloosheid) maken dat patiënten, vooral degenen die ook nog depressief zijn, in het geheel niet kunnen functioneren.

Samengevat is de levenskwaliteit voor volwassenen met lyme-encefalopathie ernstig aangetast op alle aspecten. Patiënten verliezen hun werk, levensstandaard, vermogen om deel te nemen aan activiteiten met familie en vrienden, en fysieke en mentale zelfstandigheid. Enorm belemmerd door ernstige depressie of bizarre gedragsveranderingen en slaapstoornissen. Individuen die amper de concentratie hebben om nog op veel te focussen of voor zeer lange tijdsperioden, of die niet langer interesse kunnen houden in eerdere doelen of hobby's. De patiënten leven van dag tot dag, van minuut tot minuut, neurologisch beperkt, onzichtbaar gehandicapt, en leiden een extreem ingeperkt leven.

### **Kinderen en adolescenten met lyme-encefalopathie**

De meestvoorkomende klachten bij kinderen en adolescenten hebben vooral te maken met aandachtigheid en gedrag. Dat heeft uiteindelijk effect op onderwijs en sociale ontwikkeling. Kinderen met lyme-encefalopathie kunnen zich niet concentreren op school en kunnen geen nieuwe informatie leren en onthouden. Hevige vermoeidheid verhindert scholieren en studenten van alle leeftijden om het tempo en volume van schoolwerk bij te houden, wakker te blijven tijdens de les, en vriendschappen te maken en onderhouden.

Acute gevoeligheid voor licht, geluid, en meerdere prikkels tegelijk maken concentreren extra moeilijk en kan persoonlijkheids- en stemmingsveranderingen verergeren. Gedragssymptomen kunnen variëren van plotselinge onrust en prikkelbaarheid bij zeer jonge kinderen, tot boosheid, woede, geweld, ernstige depressie, en obsessief-compulsieve gedachten en handelingen bij kinderen en adolescenten. Een voorbeeld, een 13-jarige jongen, die vóór de ziekte beleefd en makkelijk in de omgang was, ging plotseling oncontroleerbaar vloeken. Dit verdween weer snel na behandeling met antibiotica.

Ook voor adolescenten zijn problemen in het onderwijs dramatisch. Vaak zijn niet-standaard vormen van testen nodig, zoals speciale tijdverlengde toetsen. Eenmaal in het hoger onderwijs kan het erg moeilijk zijn vanwege zware werklast en korte semester-deadlines. Ook is het vaak lastig om lessen in te plannen rondom dagelijkse rustperioden. Tal van studenten met deze aandoening stoppen met school of hebben veel extra lessen nodig bovenop het normale programma (zoals een jaar of semester overdoen) met daarbij nog bijlessen.

### Impact van Lyme-encefalopathie op onderwijs:

Een ingrijpende toename van aandachts- en gedragsveranderingen heeft als gevolg dat studenten achterlopen op school. Naast de al bestaande onzichtbare [multisystemische symptomen en pijn van de ziekte van Lyme](#), zorgen deze ongeziene en slecht begrepen neurologische klachten ervoor dat kinderen en adolescenten veel schooldagen missen, soms maanden tot jaren achtereen.

Vaak is bijles op school genoeg om ze door moeilijke stadia van hun ziekte te loodsen. Maar nog vaker blijkt bijles aan huis noodzakelijk. Thuisbegeleiding is duur en wordt niet algemeen aangeboden, dat verschilt van district tot district en van staat tot staat. Sterker nog, veel scholen bieden helemaal geen bijles 'met tussenpozen', zoals dat nodig is voor een scholier of student met de ziekte van Lyme, die zich de ene dag gezond kan voelen en de volgende dag enorm ziek. Er wordt wel geëxperimenteerd met nieuwe en creatieve oplossingen (bijv. Suffern, New York), waar men leerlingen die aan huis gebonden zijn bij de klas en de lessen probeert te betrekken via videoconferenties.

### Impact van Lyme-encefalopathie op sociale ontwikkeling:

De verstoring van het onderwijs heeft isolement, eenzaamheid en frustratie tot gevolg. Omdat het de patiënten niet lukt om schoolwerk of de dagelijkse activiteiten van hun vrienden bij te houden, worden ze snel vergeten door hun leeftijdsgenoten. Het is tragisch om te zien dat voorheen gezonde kinderen worden opgevoed als geïsoleerde invaliden. "*Het is alsof deze kinderen hun eigen jeugd missen... Er is het gevoel dat de wereld verder gaat zonder hen,*" aldus een leider van een Lyme-steungroep voor kinderen.

Ernstige depressie is een veelvoorkomende uiting van encefalopathie (onafhankelijk van de situatie) en bemoeilijkt het vermogen van de jongere om normale, adequate vaardigheden te ontwikkelen om met de situatie om te gaan. Volwassenen met Lyme-encefalopathie hebben al jarenlang onderwijs gevolgd, en vele jaren aan herinneringen en ervaringen. Zij kunnen hier steun uit halen voor het omgaan met de ongewone pijn en verwarring van deze klachten, maar jonge kinderen hebben dit voordeel niet.

Jonge kinderen zijn niet in staat om te verwoorden of uit te leggen wat ze doormaken, aan zichzelf, hun ouders, familie en vrienden. En nog belangrijker: óók niet aan artsen. Het komt en gaat, en zo wreed en onvoorspelbaar, dat het onmogelijk is om het uit te leggen aan iemand die dit niet zelf heeft meegemaakt. Hoe leg je uit dat de leraar praat maar dat het is alsof je niets van de informatie hoort? Of hoe leg je uit dat je een zonnebril nodig hebt binnenshuis, of oordopjes aan tafel tijdens het avondeten?

Waarschijnlijk het meest verontrustende aspect van de kwaliteit van leven voor een kind of jongvolwassene met Lyme-encefalopathie is dat velen haastig de verkeerde diagnose hebben gekregen. Zoals het hebben van leerstoornissen of aandachtstekortstoornissen, of erger, hypochondrie. Hun klachten zijn herhaaldelijk afgeschreven, weggewuifd, of ten onrechte toegeschreven aan psychiatrische of psychologische problemen. Ouders van kinderen met de ziekte van Lyme krijgen te horen dat de problemen van hun kind psychisch zijn, ook al zijn er geen testen uitgevoerd om dit aan te tonen. Symptomen van Lyme-

encefalopathie kunnen vaak worden aangezien voor multiple sclerose (MS), postinfectieuze encefalopathie door andere oorzaken, of psychiatrische ziekte. Dit verkeerd labelen kan emotioneel verwoestend zijn voor het kind en legt een enorme druk op het hele gezin.

Kinderen hebben een vergelijkbare vermindering in levenskwaliteit als volwassenen, maar tragischer. Kinderen verkeren in een situatie waarin ze worden beroofd van de mogelijkheid om essentieel zelfrespect en zelfvertrouwen op te bouwen - kernelementen in de normale menselijke ontwikkeling. Lyme-encefalopathie heeft bij kinderen een enorme impact op onderwijs, interpersoonlijke/sociale ontwikkeling, psychosociale ontwikkeling, en recreatief functioneren. Kinderen worden het meest getroffen in hun onderwijs, wat in feite een voorbereiding en indicator is voor toekomstig succes in hun beroepsleven.

Een onderzoek van de Centers for Disease Control (CDC) uitgevoerd in 1992 in New Jersey onthulde een enorme sociale en economische impact van de ziekte van Lyme bij kinderen: gemiddeld \$96,000 aan medische kosten, leerlingen die minstens een half jaar school missen, afname in schoolprestaties, en verstoring van sociale activiteiten.

## **Conclusie**

Het is duidelijk dat volwassenen, kinderen, en adolescenten met lyme-encefalopathie een ernstig aangetaste kwaliteit van leven leiden. Zelfs op 'goede dagen' wanneer ze er goed uitzien en normaal lijken te functioneren, blijven ze aan de rand van de gewone samenleving staan. Sommigen intens verward, maar vechten om hun baan te behouden of school/studie te blijven volgen. Anderen zijn in stilte gedesoriënteerd terwijl ze toch proberen zelfstandig te blijven. De meerderheid hoe dan ook cognitief en/of psychiatrisch beperkt.

Bij deze patiënten is aan de buitenkant niets te zien, maar zij worden dagelijks uitgedaagd door cognitieve, sensorische en neuropsychiatrische klachten en beperkingen. Hierdoor blijven velen van hen thuis, een deel woont bij hun ouders. Velen zijn werkeloos, afhankelijk, geïsoleerd, depressief en suïcidaal, apathisch en steeds minder in staat om te werken.

Veel patiënten zijn niet cognitief gerehabiliteerd en blijven de samenleving miljoenen kosten aan productiviteitsverlies en toenemende verzekerings- en arbeidsongeschiktheidsclaims. Anderen gebruiken steeds een enorme hoeveelheid speciale, dure medische en educatieve hulpmiddelen die nodig zijn om ze dagelijks te laten blijven functioneren.

Het is onvermijdelijk dat een deel van deze patiënten (degenen die oorspronkelijk onvoldoende behandeld, verkeerd gediagnosticeerd, of simpelweg niet gediagnosticeerd waren) de samenleving waarschijnlijk nog meer zal belasten. Te denken valt aan de enorme kosten van langdurige opnames in psychiatrische klinieken en/of opsluiting in gevangenissen. De kosten van toegenomen lyme-encefalopathisch-gerelateerd geweld en misdaad is iets wat recentelijk is aangeduid, maar nader onderzoek vereist.

Dus terwijl de academische gemeenschap Lyme-encefalopathie blijft definiëren als een 'milde verwarde toestand met subtiele verstoringen in geheugen, stemming, en slaap', is de ervaring van de patiënt een verwoestende, uitzonderlijke dure, en onzichtbare invaliditeit.

Lyme-encefalopathie beïnvloedt alle aspecten van de kwaliteit van leven van patiënten:

- door het stoppen van intellectuele groei en ontwikkeling;
- het laten ontsporen van beroepsmatig functioneren en schoolprestaties;
- door het ontnemen van toekomstperspectief, van mensen die mogelijk een veelbelovende toekomst hadden kunnen hebben of een grote bijdrage hadden kunnen leveren aan het verbeteren van de samenleving.

Lyme-encefalopathie is een groot en kritiek probleem dat ons allemaal aangaat. Het is noodzakelijk dat de medische en wetenschappelijke wereld de ernst van deze hersenaandoening gaat (h)erkennen. Met de impact ervan op de kwaliteit van leven voor patiënten en de toekomstige consequenties voor de samenleving. Onderzoek hiernaar moet worden aangemoedigd, geïnitieerd en gesteund, voor meer kennis over en behandeling van deze ernstige, gecompliceerde, en veelvoorkomende uiting van de ziekte van Lyme.

*Speciale dank aan Cynthia Onorwto, belangenbehartiger van lymepatiënten, bij de voorbereiding van dit manuscript. Speciale dank aan Marian Rissenberg, PhD, Neuropsycholoog in privépraktijk, Katonah, NY, voor haar suggesties. Extra dank aan Martha Agricola, FM', Martha Kramer, Suzanne Sugar, Pat Walsh, en leden van de Lyme Disease Coalition van New York en Connecticut voor hun steun en aanmoediging.*