

TOENAME TEKENBETEN

Het RIVM waarschuwt deze zomer voor een toename van tekenbeten. De afgelopen 3 maanden zijn al aanzienlijk meer mensen gebeten dan vorig jaar, blijkt uit cijfers van het RIVM en Wageningen University. Afgelopen maand waren dat er naar schatting zo'n half miljoen. De mogelijke oorzaak van deze stijging is dat er meer muizen zijn, en teken zuigen graag bloed bij muizen. 2% van de mensen met een tekenbeet krijgt de ziekte van Lyme, aldus het RIVM.

Dat komt omdat in Nederland artsen alleen testen op de antistoffen die je aanmaakt als je de ziekte hebt. Het probleem is nu dat als je al heel lang besmet bent, je lijf die antistoffen niet meer aanmaakt. Je lichaam is dan gewend aan de bacterie. Dus als ik vanaf mijn twaalfde al besmet zou zijn, kon de Nederlandse test dat nooit uitwijzen. In Amerika en Duitsland testen ze juist alleen op de bacterie die de ziekte veroorzaakt. Met zo'n test kun je ook lyme ontdekken die lang geleden ontstaan is. De artsen hier dachten dat dat niet kon, en dus werd ik weggestuurd met de boodschap dat het allemaal in mijn hoofd zou zitten. Woest was ik! Als ik meer energie had gehad, was ik ze daar allemaal aangevlogen. Ik werd behandeld als een psychisch labiel persoon, echt vreselijk. Maar goed, ik heb dat vrij snel losgelaten. Ik wilde een oplossing, dat was belangrijker. Dus ben ik naar Berlijn gegaan, voor die test waar ze kijken naar de bacterie. Daar kreeg ik eindelijk mijn diagnose: ik had de ziekte van Lyme. In een vervorderd stadium zelfs. →

Hard praten, veel bewegen, in de zon zitten. Als Marjolein Top (32) dat doet, vergaat ze van de pijn. Jaren wist ze niet waarom, maar in Duitsland konden ze haar helpen. Ze heeft lyme, van een tekenbeet van twintig jaar geleden.

Interview: Leonieke Borghuis. Fotografie: Anouk de Kleeermaeker.

'Het is heel lastig om met ziek zijn om te gaan als je niet weet wat je hebt. Al vanaf mijn vijftiende heb ik last van extreme migraine, zenuwpijnen en vooral 'moe zijn'. Altijd maar moe. In eerste instantie dacht ik dat het de naweën waren van de ziekte van Pfeiffer, dat zei de huisarts namelijk. En toen ik na de middelbare school fulltime ging werken, dacht ik dat ik moest wennen aan een nieuw ritme. Maar het ging gewoon niet. Na een ochtend werken was ik zo moe dat ik alleen nog maar op bed kon liggen. Dus ik probeerde mijn tijd goed te managen, zodat ik me niet elke keer ziek hoefde te melden. In het weekend deed ik niks anders dan uitrusten en ik nam regelmatig vrije dagen op. Mijn manager vroeg weleens gekscherend of ik in het weekend veel uitging en daarom op maandag al zo brak was. Was het maar waar! Maar zelfs met veel uitrusten buiten mijn werk om ging het gewoon niet. De huisarts verwees me door naar het ziekenhuis en daar ben ik bij bijna elke specialist geweest. Geen resultaat. En ik raakte maar meer en meer uitgeput. Mijn familie en vrienden geloofden me gelukkig, al was er geen diagnose. Ze maakten zich vooral ontzettend zorgen. Als kind was ik altijd zo energiek en levenslustig, nu was ik veranderd in een lusteloos wrak. Maar ja, wat moest ik doen? Niemand had een antwoord. Mijn bedrijfsarts deed in elk geval een poging, volgens

hem moest ik iets gaan doen wat ik echt leuk vind, iets waar ik energie van zou krijgen. Ik zag er wel iets in en besloot om een acteeropleiding te gaan volgen, dat was een langgekoesterde droom. En ja, ik vond het heel erg leuk. Maar nee, ik kreeg er geen energie van. De dagen op de opleiding putten me volledig uit.'

EINDELIJK GERECHTIGHEID

'Natuurlijk deed ik zelf ook veel onderzoek, want ik wilde zo graag weten wat ik had. Bij de ziekte van Lyme herkende ik veel symptomen: erge hoofdpijn, extreme vermoeidheid en overal spierpijn. Ik had heel zere plekken op mijn lijf en het gevoel

'Mijn manager vroeg of ik zo brak was van het uitgaan. Was het maar waar!'

in mijn handen kon soms opeens uitvallen. En wat vooral overeenkomt: ik ben op mijn twaalfde gebeten door een teek. De huisarts stuurde me door naar een speciale poli in het Radboudziekenhuis in Rotterdam. Daar werd ik getest, maar met een negatief resultaat. Hun conclusie: je hebt geen lyme.

**MARJOLEIN
HEEFT DE
ZIEKTE VAN
LYME**

'Als ik over een paar jaar een dagje naar het strand kan, ben ik blij'

In Nederland bestaat er geen behandeling voor mensen zoals ik, die al jarenlang lyme hebben. Ben je net gebeten door een teek, dan krijg je een zware antibioticakuur en ben je er vrij snel vanaf. Het is heel bizar, maar niemand hier kan mij dus helpen.

'Soms rijdt m'n vriend me 's avonds per rolstoel nog even door de buurt'

Daarom ben ik nu onder behandeling bij een Belgische arts. Hij is de specialist in Europa op het gebied van lyme. Mijn eerste afspraak met hem was echt fantastisch, eindelijk voelde ik me begrepen. Voor hem is het een uitgemaakte zaak: ik heb de ziekte van Lyme. Alle symptomen kloppen. De vermoeidheid en de hoofdpijn, maar ook zoiets idioots als een scheurtje binnen in mijn vagina, het komt allemaal door lyme. Terwijl gynaecologen in Nederland er niets mee konden. Alleen al die bevestiging doet me nu zo goed. Op dit moment ben ik bezig met een zware antibioticakuur van anderhalf à twee jaar. En daarbij volg ik een speciaal dieet, want ook mijn voeding is erg belangrijk voor het herstel. Mijn hele immuunsysteem wordt afgebroken door de medicijnen. En als de kuur klaar is, duurt het nog ongeveer anderhalf jaar tot ik weer een beetje 'normaal' ben. Ik heb een kans van zeventig procent op genezing, en dan nog zal ik nooit meer zo gezond worden als ik voor de lyme was. Maar alles beter dan dit. Want de situatie waarin ik nu zit, is niet uit te houden. Ik word heel ziek door de kuur en de lyme wordt ook erger. Mijn dag ziet er tegenwoordig zo uit: ik word rond half

WAT IS DE ZIEKTE VAN LYME?

Teken kunnen de *Borrelia*-bacterie overbrengen, die de ziekte van Lyme veroorzaakt. De bacterie richt zich vooral op zenuwweefsel, gewrichten, de huid en soms het hart. De klachten ontstaan meestal 3 maanden na een beet. Het is belangrijk dat de ziekte in een vroeg stadium wordt vastgesteld, dan heeft antibiotica veel zin. Is de besmetting al langer aanwezig, dan zijn de antistoffen vaak nauwelijks terug te vinden. In Nederland wordt de chronische versie van Lyme nog niet erkend.

tien wakker. Dan heb ik het gevoel dat ik door een trein ben overreden, zo brak ben ik. Vervolgens ga ik naar beneden om te ontbijten en een sloot pillen in te nemen. Douchen doe ik zo weinig mogelijk, want die warmte is echt te zwaar voor mijn lijf. Na mijn ontbijt ga ik weer op bed liggen, want dan ben ik al kapot. Slapen lukt niet op zo'n moment. Daarom kijk ik overdag veel series, het liefst met het geluid uit, want dat is dan al te veel. Als ik een goede dag heb, eet ik 's avonds beneden met mijn vriend Ewout en duwt hij me daarna met de rolstoel nog een rondje door de buurt. In slaap komen is erg moeilijk, daar doe ik zo'n twee à drie uur over, want van liggen krijg ik hoofdpijn. Dus ik slaap in een halve zitstand en dat schiet dus niet echt op. En heel belangrijk, ik kan niet tegen licht. Alle gordijnen in huis moeten altijd dicht zijn, want van daglicht krijg ik migraine en word ik extreem moe. Ik weet dat dit heel deprimerend klinkt. Toch probeer ik

ondanks alles heel positief te blijven, en gek genoeg lukt dat vaak ook wel. Natuurlijk zijn er veel van mijn jonge jaren verspild aan mijn ziekte. Ik had heel andere dingen willen doen, zoals acteren en veel reizen. Vooral veel doen. Naar buiten en dingen ondernemen. Dingen die voor anderen heel gewoon zijn, maar die ik niet kan. Alleen helpt het me niet om zo te denken, want ik moet beter worden. Ik heb hoop op een leven met meer energie. Dat is het enige wat ik wil. Dus als ik me slecht voel door de medicijnen, houd ik mezelf voor waar ik het voor doe. En daar put ik weer kracht uit. Een soort psychische kracht, want lichamelijk kan ik bijna niks.'

PSYCHISCHE KRACHT

'Daarnaast heb ik de afgelopen jaren geleerd om op een heel andere manier gelukkig te zijn. Zo is de liefde die ik deel met mijn vriend Ewout zo sterk. We hebben elkaar leren kennen op het werk, toen ik al ziek was. Daardoor was het makkelijker om een relatie met hem te beginnen. Ik bedoel, ga maar eens op een eerste date vertellen dat je het liefst de hele dag op bed ligt. Wij zijn begonnen vanuit een vriendschap en dat is de perfecte basis geweest. Ik kan compleet mezelf zijn bij hem. Bang dat hij weggaat door mijn ziekte? Nee, dat ben ik absoluut niet. We zijn zo close geworden door alles wat mij is overkomen, dat onze relatie er alleen maar beter op is geworden. Ewout is compleet verslaafd aan surfen,

'Ik had zo veel andere dingen willen doen: reizen, acteren'

hoe bizar is dat: hij is het liefst buiten en ik kan geen kant op. Maar ik geniet mee op afstand, echt, ik gun hem alles. Ook heb ik heel goede vrienden die me opvrolijken door een dagelijks sms'je in de ochtend of soms komt iemand een dag met mij series kijken. Zoiets is heel vermoeiend voor me, maar ik heb het ervoor over. De band die ik met alle mensen om me heen heb opgebouwd en de steun die ik krijg, dat maakt me gelukkig. Daar draait het om in het leven. Misschien komt over als een ontzettend cliché, maar zo voel ik dat echt. Voor mij is geluk niet het kopen van een dure auto of een dagje shoppen, mijn lat ligt veel lager. Het geluksgevoel komt vanuit mezelf en niet van allerlei dingen die eigenlijk heel onbelangrijk zijn.'

GOEDE DAGEN, SLECHTE DAGEN

'Ik ben oprecht heel positief en optimistisch over de toekomst, maar natuurlijk heb ik ook moeilijke momenten. Mijn migraine went bijvoorbeeld nooit. Op heel slechte dagen is het ook gewoon de dag doorkomen en hopen dat het snel overgaat. Mijn arts zegt altijd: 'Het is overleven, niet leven.' En zo is het wel. Het is niet zozeer de lichamelijke ellende waar ik mee zit, ik heb meer last van de confrontatie met de buitenwereld. Eens in de zo veel tijd, meestal een keer in de paar maanden, proberen Ewout en ik eropuit te gaan. Buiten in de grote wereld lijkt het iedereen zo makkelijk af te gaan. Mensen lachen, zitten in de zon, praten hard, drinken een wijntje en dit allemaal zonder moeite. Terwijl ik zo rustig mogelijk praat, omdat ik het dan het langst mogelijk uithoud. Ik kan niet hard praten, te veel bewegen of lachen, want dat doet pijn. Op die momenten komt mijn ziek zijn heel hard aan en het kan me

heel verdrietig maken. Een knuffel van mijn vriend doet gelukkig wonderen. Het rotgevoel slijt altijd wel weer. Ik heb er zo weinig aan hè, ik moet me vasthouden aan mijn behandeling.'

EEN OVERWINNING

'In een ander leven zou ik actievoeren voor alle lyme-patiënten in Nederland. Hup, de barricades op, zodat zij niet hoeven mee te maken wat ik heb meegemaakt. Die jarenlange onzekerheid is zwaar geweest, maar ik heb simpelweg niet de energie om me er druk om te maken. Uit bed komen 's ochtends is altijd weer een overwinning. Dus me druk maken om wat me allemaal is overkomen, nee, dat laat ik aan me voorbijgaan. Als ik over een paar jaar genoeg energie heb om weer te werken, een dagje naar het strand te gaan en soms een terrasje te pakken met vrienden, ben ik meer dan tevreden. Terugkijken is zonde.' ■

HOE BESCHERM IK ME TEGEN TEKEN?

Miranka Mud van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten: 'Draag bedekkende kleding en dichte schoenen, ga in het bos of park niet van de paden af en controleer je lichaam na een wandeling op teken.' Mocht je toch gebeten zijn, noteer het in je agenda, en wees alert. Verschijnt er na 3 maanden een rode kring of vlek en/of krijg je griepachtige verschijnselen, ga dan naar de huisarts. Op Tekenradar.nl kun je zien waar veel teken zitten.'

